

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

EDUARDO ZÖLFELD FILHO

**DADOS E INFORMAÇÕES GENÉTICAS: DIREITO À PRIVACIDADE E  
CONSENTIMENTO INFORMADO**

CURITIBA

2016

EDUARDO ZÖLFELD FILHO

**DADOS E INFORMAÇÕES GENÉTICAS: DIREITO À PRIVACIDADE E  
CONSENTIMENTO INFORMADO**

Monografia apresentada à Faculdade de  
Direito, Setor de Ciências Jurídicas, da  
Universidade Federal do Paraná (UFPR),  
como requisito parcial à obtenção do grau  
de Bacharel em Direito.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Adriana Espíndola  
Corrêa

CURITIBA

2016

## **AGRADECIMENTOS**

*Agradeço a meus pais, Sônia e Eduardo, por toda a contribuição e esforço para que eu pudesse trilhar este caminho, pela compreensão nos momentos difíceis e motivação para completar esta jornada.*

*A meus irmãos, Rafaela e Rodrigo, a meu primo e irmão de coração Philipe, e a minha família.*

*A minha orientadora Dr.<sup>a</sup> Adriana Espíndola Corrêa pela oportunidade de completar essa fase e pelo auxílio extraordinário prestado.*

*A meus amigos, Ana Becker, Danieli Oliveira, Danieli Stadnik, Eduardo Rueda, Gilson Silva, Guilherme Guerra, Marcelo Bortolotto, Marcelo Campos, Marcos Ritz, Matheus Kruger, Paula Rossoni e Valéria Lopes, pelos anos de convivência e amizade.*

*Um agradecimento especial aos amigos Eduardo e Guilherme por todo o apoio e dedicação prestados.*

*A M.L. por ter feito parte desse ano tão significativo.*

*Eu poderia escrever sobre a certeza,  
mas foi cortesia do destino  
me fazer alguém incerto...*

## **Resumo**

As informações obtidas a partir das análises genéticas possuem uma natureza complexa, tendo implicações, não apenas para o direito, mas também nos contextos sociais e antropológicos. Tendo em vista os amplos desdobramentos decorrentes dos avanços genéticos, sobretudo durante as três últimas décadas, é necessário ao direito compreender suas dimensões e implicações. O presente trabalho busca fazer uma análise da natureza do material genético e das informações genéticas à luz dos elementos tradicionais do direito, pontuando algumas questões acerca de suas tutelas, sobretudo, no que diz respeito ao acesso e proteção dos elementos/informações genéticos observando o princípio do consentimento informado e o direito à privacidade/intimidade e considerações acerca da discriminação genética.

**Palavras-Chave:** Informações genéticas, Material genético, Dados genéticos, Privacidade, Intimidade, Consentimento Informado, Discriminação Genética.

## **ABSTRACT**

The information obtained from the genetic analyzes has a complex nature, having implications, not only for the law, but also in the social and anthropological contexts. In view of the wide developments arising from genetic advances, especially during the last three decades, it is necessary for the law to understand their dimensions and implications. The present essay seeks to make an analysis of the nature of genetic material and genetic information in light of the traditional elements of the law, pointing out some questions about its tutelages, especially regarding the access and protection of genetic elements/information observing the principle of informed consent and the right to privacy and considerations about genetic discrimination.

**Key words:** Genetic Information, Genetic Material, Genetic Data, Privacy, Informed Consent, Genetic Discrimination.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>7</b>
<b>2 INFORMAÇÕES GENÉTICAS E PROTEÇÃO DA PRIVACIDADE .....</b>	<b>10</b>
2.1 MATERIAL GENÉTICO, DADOS E INFORMAÇÕES GENÉTICAS E A PROTEÇÃO À PESSOA .....	10
2.2 DIREITO À PRIVACIDADE E PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS: O DIREITO À AUTODETERMINAÇÃO INFORMATIVA .....	15
2.2.1 Privacidade: direitos humanos, direitos fundamentais e direitos da personalidade .....	15
2.2.2 Direito à privacidade.....	22
2.2.3 Tutela dos dados pessoais e autodeterminação informativa .....	24
2.3 A PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS .....	27
<b>3 ACESSO, USO E ARMAZENAMENTO DE INFORMAÇÕES GENÉTICAS E O CONSENTIMENTO INFORMADO .....</b>	<b>31</b>
3.1 CONSENTIMENTO INFORMADO NAS RELAÇÕES MÉDICO-PACIENTE E PARA FINS DE PESQUISA CIENTÍFICA .....	31
3.2 CONSENTIMENTO INFORMADO E ACESSO, USO E ARMAZENAMENTO DE DADOS GENÉTICOS PARA FINS DE PESQUISA .....	35
3.3 PRIVACIDADE E PROTEÇÃO DAS INFORMAÇÕES GENÉTICAS E RISCO DE DISCRIMINAÇÃO .....	42
<b>4 CONCLUSÕES .....</b>	<b>47</b>
<b>Referências .....</b>	<b>49</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O estudo da genética remonta às descobertas de Gregor Mendel, ainda no século XIX, um dos primeiros cientistas a teorizar acerca da hereditariedade de características entre as gerações de seres vivos. Surge, então, o ideário sobre “algo” que carregaria as características entre os indivíduos, um “gene”, um “material genético”<sup>1</sup>.

A genética como hoje conhecemos só tomou forma após as relevantes descobertas realizadas por Avery Macleod & McCarty, que demonstraram que o material genético era o ácido desoxirribonucleico (DNA, na sigla em inglês), e a comprovação, por Francis Crick e James Watson, da estrutura de dupla-hélice da molécula genética<sup>2</sup>.

Essas pesquisas possibilitaram observar as relações dos genes com o funcionamento das estruturas celulares, com as características físicas, bem como possibilitou compreender, em certa medida, como funcionam doenças com base genética e suas predisposições de desenvolvimento.

Embora vários estudos tenham sido realizados em meados do século passado, os desenvolvimentos mais significativos deram-se, sobretudo no final da década de 1980 e durante a década seguinte, com a realização do Projeto Genoma Humano, que colocou esforços para que se realizasse o sequenciamento do genoma humano, a sistematização de sua estrutura e o estudo da função de genes específicos<sup>3</sup>.

Considerando que o material genético humano carrega não apenas instruções para o funcionamento do corpo, mas também determina, em certa medida, as características do indivíduo, vê-se que a informação advinda do DNA possui uma dimensão personalíssima, pois interfere na própria noção de indivíduo.

---

<sup>1</sup> GRIFFITHS, Anthony J.F. et al. **Introdução à Genética**. 9ª edição. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 2008.

<sup>2</sup> CABELLO, Giselda M. K. **Genoma humano**. [20??]. n.p.

<sup>3</sup> NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE. **The Human Genome Project Completion: Frequently Asked Questions**. 2010. n.p



Dessa maneira, é preciso compreender como as informações genéticas relacionam-se com os indivíduos – e há múltiplas implicações: para a medicina; para a antropologia e sociologia; e para o direito.

No que diz respeito ao direito, é válido analisarmos sua natureza, regulação e outros desdobramentos para a noção de indivíduo, personalidade e a interação desses conceitos com os direitos que são assegurados ao ser humano.

Todavia, os dados genéticos carregam informações que não dizem respeito apenas a uma pessoa determinada, haja vista que o material genético também pode revelar “informações genéticas compartilhadas” quando consideramos uma família, um grupo étnico ou populações isoladas que propiciam uma homogeneidade genética.

E, considerando essas implicações que transcendem o indivíduo, bem como por as informações genéticas revelarem características e/ou condições da pessoa, é preciso pensar como os dados genéticos conversam com os direitos humanos, direitos fundamentais e, sobretudo com os direitos da personalidade.

Dentre as diversas implicações do acesso, uso e tratamento dos dados genéticos, o presente trabalho propôs-se a averiguar a relação entre as informações genéticas e o direito à privacidade e qual seria o papel do consentimento informado para garantir a efetivação do referido direito.

Vale dizer que os conceitos apresentados não pretendem esgotar o tema, haja vista sua complexidade, mas sim delimitar as questões conforme o recorte pretendido, a fim de construir uma linha de pensamento.

Inicialmente, apresenta-se os conceitos mais basilares pertinentes à compreensão do tema, situando-se acerca das definições de material, dados e informações genéticas, estabelecendo algumas de suas dimensões. Também, aponta-se a construção histórica e a conceituação dos direitos humanos, dos direitos fundamentais e dos direitos da personalidade.

Adiante, tendo em vista a montagem deste trabalho, passa-se à análise do direito à privacidade, da tutela dos dados pessoais e da autodeterminação informativa e sua relação com a proteção dos dados genéticos.

Feito isso, o foco volta-se para o estudo do consentimento informado, com um breve relato do panorama histórico, pontuando as características desse instituto e sua aplicação no caso da coleta de informações genéticas para fins médicos e de pesquisa<sup>4</sup>.

Ainda, de maneira acessória, aborda-se um dos relevantes desdobramentos da (eventual carência de) proteção dos dados genéticos, que reside na discriminação genética. A preocupação nesse item foi a de trazer alguns apontamentos interessantes, tendo em mente a atualidade do tema, porém, sem preocupar-se em abordá-lo de maneira profunda, haja vista a complexidade da matéria, que também não é o objeto central deste trabalho.

Em sede de conclusão, foram retomados os pontos mais pertinentes do estudo realizado, interligando os pontos centrais e explorando algumas relações decorrentes dos temas secundários.

---

<sup>4</sup> Vale ressaltar que as informações genéticas possuem, também, a finalidade de identificação, sobretudo nas áreas criminal e familiar, todavia, no presente trabalho a finalidade de identificação dos dados genéticos não compõe seu escopo.

## 2 INFORMAÇÕES GENÉTICAS E PROTEÇÃO DA PRIVACIDADE

### 2.1 MATERIAL GENÉTICO, DADOS E INFORMAÇÕES GENÉTICAS E A PROTEÇÃO À PESSOA

O DNA (sigla em inglês para ácido desoxirribonucleico) é uma estrutura orgânica complexa formada principalmente por quatro bases nitrogenadas (adenina, citosina, guanina e timina) que contêm as instruções para a organização, desenvolvimento e funcionamento dos seres vivos<sup>5</sup>.

Material genético pode ser compreendido como o DNA em seu estado natural, como é encontrado no material biológico proveniente dos organismos; uma amostra biológica. A Declaração Internacional Sobre os Dados Genéticos Humanos da UNESCO, define-o como sendo:

Qualquer amostra de material biológico (por exemplo células do sangue, da pele e dos ossos ou plasma sanguíneo) em que estejam presentes ácidos nucléicos e que contenha a constituição genética características de um indivíduo<sup>6</sup>.

Se considerarmos o material genético bruto (em estado natural), podemos compreendê-lo como um composto orgânico extraído diretamente do corpo do indivíduo.

Os estudos acerca do DNA desenvolveram-se muito desde a confirmação da hipótese da dupla-hélice por Francis Crick e James Watson, em 1953. Desde então foram criados métodos para o sequenciamento das bases genéticas, extraíndo informação dessas moléculas e suas possíveis relações com as características dos seres vivos.

---

<sup>5</sup> GRIFFITHS, Anthony J.F. et al. **Introdução à Genética**. 9ª edição. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 2008. p. 226.

<sup>6</sup> UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION (UNESCO). **Declaração internacional sobre dados genéticos humanos**. Paris: Unesco, 2003. p. 4.

Nesse sentido, o Projeto Genoma Humano, iniciado em 1990, foi o maior empreendimento voltado ao sequenciamento do material genético humano, tendo as análises das sequências genéticas humanas sido publicadas em 2003<sup>7-8</sup>.

No que tange ao conceito de “dados genéticos”, a mesma Declaração da UNESCO, trabalha com a seguinte definição: “*Dados genéticos humanos*: informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas”<sup>9</sup>.

Por sua vez, “informações genéticas” não recebem uma definição específica no documento citado. Embora seja comum o uso indiscriminado desses termos como sinônimos, alguns autores compreendem haver uma distinção entre “dados” e “informações”, como salienta Mark Taylor, da Universidade de Sheffield:

Existe uma relação dependente entre dados e informação. Dados representam o material para análise. Informação é o que resulta da análise. O significado dos dados obtidos vai tão longe o quanto o interpretamos: somos informados apenas pela nossa interpretação dos dados obtidos, e dados raramente são obtidos de forma desinteressada. Como colocam Liebenau e Blackhouse, a informação “não existe sem um indivíduo receptor que lhe dá significado e age de alguma forma sobre isso”<sup>10</sup>.

O autor usa, ainda, a analogia com um livro de receitas em uma língua que ainda não temos domínio: sabemos que ali existem receitas (dados culinários), mas a informação (culinária) só seria obtida através da leitura e interpretação daqueles dados, para tanto, precisamos aprender/desenvolver um método para extrair informação daqueles dados (no caso, o aprendizado da língua na qual o livro foi escrito)<sup>11</sup>.

<sup>7</sup> CABELLO, Giselda M. K. **Genoma humano**. [20??]. n.p.

<sup>8</sup> NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE. **The Human Genome Project Completion: Frequently Asked Questions**. 2010. n.p.

<sup>9</sup> UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION (UNESCO). **Declaração internacional sobre dados genéticos humanos**. Paris: Unesco, 2003. p. 4.

<sup>10</sup> Tradução livre: “There is a dependent relationship between data and information. Data represents material for analysis. Information is what follows from that analysis. The significance of the data that we perceive is understood only so far as it is interpreted: we are informed only by our interpretation of perceived data, and data are rarely perceived in a disinterested way. 1As Liebenau and Blackhouse put it, information ‘cannot exist independently of the receiving person who gives it meaning and somehow acts upon it’”. TAYLOR, Mark. **Genetic Data and the Law: A Critical Perspective on Privacy Protection**. New York: Cambridge University Press, 2012. p. 41.

<sup>11</sup> TAYLOR, Mark. **Genetic Data and the Law: A Critical Perspective on Privacy Protection**. New York: Cambridge University Press, 2012. p. 41.

Embora válidos os apontamentos feitos por Taylor sobre a diferenciação entre um termo e outro, para os fins deste trabalho, ambas as palavras serão empregadas com o mesmo significado, o qual se aproxima mais da definição que o autor atribui ao termo “informação”. A própria declaração coloca “informação” dentro do conceito de “dados genéticos humanos”, o que denota a aproximação desses termos.

O DNA pode ser tido, também, como um mero suporte da informação genética. Podemos sistematizá-lo para as linguagens humanas; decodificamos uma “linguagem” químico-biológica e traduzimos para uma base informacional criada por nós. O material genético em seu estado natural é, portanto, também, uma espécie de suporte que não se confunde com a informação genética dele derivada, já que essa também pode ser armazenada em outros sistemas de comunicação humanos.

Ainda, como aponta a jurista Taysa Schiocchet, alguns autores atribuem uma dupla dimensão às informações genéticas: ora como a “informação” dos genes em si, em sua forma molecular, ora como o conhecimento acerca das características de hereditariedade entre indivíduos. O primeiro aspecto seria um conhecimento técnico/científico, relacionado ao conhecimento das estruturas do DNA, o segundo relaciona-se à pessoa e seus desdobramentos sociais, jurídicos, médicos, entre outros<sup>12</sup>.

Carlos Maria Romeo Casabona sustenta que a consequência imediata das análises do genoma humano são os testes de rastreamento genético buscando compreender os mecanismos de funcionamento e transmissão da herança biológica, sobretudo no que diz respeito à identificação dos genes que têm participação ativa no desenvolvimento de algumas doenças<sup>13</sup>.

A professora Ana Victoria S. Urrutia, da Universidade de Barcelona, especifica que as informações genéticas obtidas a partir de testes genéticos possuem três

---

<sup>12</sup> SCHIOCCHET, Taysa. Acesso às informações genéticas humanas e direitos da personalidade: impactos sobre o consentimento informado. **Revista Eletrônica de Direito Civil: civilistica.com**, v. 1, p. 1-18, 2012. p.4.

<sup>13</sup> CASABONA, Carlos María Romeo. **Do gene ao direito**: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCCrim, 1999.

desdobramentos: o contexto dos tratamentos médicos, o dos estudos populacionais e os relacionados à identificação<sup>14</sup>.

Os testes médicos têm a finalidade: a) de diagnosticar e classificar doenças com fatores genéticos; b) identificar e orientar sobre o risco de ter uma criança afetada; c) detectar uma doença com base genética antes de sua manifestação clínica, a fim de realizar tratamento secundário; e d) diagnosticar indivíduos que possuem um gene errante que combinado a um estilo de vida podem desencadear uma doença<sup>15</sup>.

No contexto dos estudos populacionais os testes são realizados em um determinado grupo ou subgrupo de indivíduos, a fim de avaliar os riscos sem nenhum conhecimento prévio, abordando possíveis predisposições desses grupos e direcionando as análises para as políticas de saúde pública, como prevenção e cuidados pré-natais<sup>16</sup>.

Por fim, relata Urrutia, há a dimensão da informação genética no contexto da identificação, podendo essa ser usada para: a) análise de parentesco; b) identificação de suspeitos, nos processos de investigação criminal; e c) identificação de indivíduos *post-mortem*<sup>17</sup>.

Insta salientar que os testes aos quais a autora se refere guardam associação com um indivíduo, ou seja, existe um rastreamento entre os dados analisados e a pessoa (ou pessoas) de quem provêm. Ainda que consideremos os estudos populacionais, nos quais os dados podem estar menos associados a pessoas específicas, as informações colhidas referem-se a um grupo mais ou menos determinado.

Tal vinculação entre o dado analisado e uma pessoa ou grupo mais ou menos definido amplia a repercussão da informação genética para além do indivíduo. A informação genética não carrega apenas traços personalíssimos, mas sim toda uma herança genética comum a uma família ou grupo, bem como o “futuro” da saúde do

---

<sup>14</sup> URRUTIA, Ana Victoria Sánchez. Información genética, intimidad y discriminación. **Acta Bioethica**, año VIII, n. 2, Santiago, 2002. n.p.

<sup>15</sup> Idem.

<sup>16</sup> Idem.

<sup>17</sup> Idem.

indivíduo com base em suas predisposições genéticas, o que lhe confere uma dimensão para além da pessoa-fonte<sup>18</sup>.

Como esclarece Fernando Lolas Stepke:

Ao contrário do passado, a informação hoje colhida sobre uma pessoa permite saber muito sobre seus antepassados, sobre seus parentes e sobre seus descendentes. Os efeitos dessa informação ultrapassam o âmbito do indivíduo e formulam problemas de inauditas – e, em certa medida, imprevisíveis – confidencialidade e privacidade<sup>19</sup>.

Tendo em vista que os dados genéticos de uma pessoa podem revelar desde condições de saúde hereditárias, aspectos de sua história/ascendência genética, e até mesmo traços comportamentais com base em características gênicas específicas, o uso abusivo desses dados pode gerar danos irreparáveis às pessoas com base em discriminações.

Como pontua Gisele Echterhoff:

No âmbito familiar a revelação de tais informações poderá conduzir na exposição dos familiares que possuem a mesma herança genética, os quais, muitas vezes, não querem ter conhecimento de tais informações. Outrossim, a realização de testes genéticos pode também gerar problemas familiares relacionados ao descobrimento de uma falsa paternidade. Isso, sem dizer, nas consequências psicológicas quando da descoberta da possibilidade de um dos indivíduos desenvolver uma doença degenerativa e incurável.

No campo profissional já se revelou as possíveis consequências no que tange a discriminação de pessoas. A revelação de eventual predisposição a uma determinada doença poderá acarretar na exclusão do empregado ou na não contratação do candidato que somente “poderá” desenvolver aquela doença e muitas vezes somente num futuro remoto e sob certas condições ambientais<sup>20</sup>.

Embora as abordagens aqui aduzidas não contemplem toda a gama de desdobramentos que podem decorrer das questões relacionadas ao material e dados genéticos, é possível, desde já, constatar a natureza complexa das informações genéticas.

---

<sup>18</sup> ECHTERHOFF, Gisele. **O Direito à Privacidade dos Dados Genéticos**, Dissertação (mestrado) Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2007.

<sup>19</sup> STEPKE, Fernando Lolas. Genômica e bioética: o valor da ciência na sociedade. In.: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003. p. 133.

<sup>20</sup> ECHTERHOFF, Gisele. **O Direito à Privacidade dos Dados Genéticos**, Dissertação (mestrado) Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2007. p. 73.

Em síntese, podemos dizer que no âmbito individual os dados genéticos trazem consigo toda uma gama de informações sensíveis, como elementos genéticos que podem revelar suas características físicas e psíquicas ou suas “condições genéticas de saúde” com base nas predisposições de desenvolver determinadas enfermidades.

Por outro lado, as informações genéticas também assumem uma dimensão para além do indivíduo, que envolvem desde questões ligadas a parentesco entre indivíduos e o acesso a herança genética de uma família ou grupo, sobretudo naqueles onde há homogeneidade genética (por exemplo, populações geograficamente isoladas).

## 2.2 DIREITO À PRIVACIDADE E PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS: O DIREITO À AUTODETERMINAÇÃO INFORMATIVA

### 2.2.1 Privacidade: direitos humanos, direitos fundamentais e direitos da personalidade

Os direitos humanos, direitos fundamentais e os direitos da personalidade são, para Antônio Carlos Morato, diferentes perspectivas<sup>21</sup> para a proteção dos direitos do ser humano<sup>22</sup>. Por vezes, o mesmo bem jurídico é tutelado pelos três vieses, como é o caso da privacidade, conforme será exposto nesta seção.

---

<sup>21</sup> MORATO, Antonio Carlos. **Quadro geral dos direitos da personalidade**. R. Fac. Dir. Univ. São Paulo v. 106/107, jan./dez. 2011/2012. p. 130.

<sup>22</sup> O autor ilustra essa concepção por meio de uma analogia: “Imaginemos que temos três observadores de uma mesma estátua em um museu e que cada um deles observa tal estátua sob ângulos distintos, imaginando ainda que a estátua consistiria no próprio objeto (a pessoa humana ou natural e, no que couber, a pessoa jurídica) e que cada observador seria um ramo do Direito. Assim, o Direito Civil, mediante os direitos da personalidade, trataria da questão sob o âmbito privado, regulando as relações entre os particulares, enquanto o Direito Constitucional disciplinaria as relações entre a pessoa e o Estado, coibindo os abusos deste por meio das liberdades públicas e os Direitos humanos fariam parte do Direito Internacional Público, no qual os Estados – entre si – exigiriam o respeito aos direitos da pessoa humana” (MORATO, 131-132). Apesar de se tratar de uma simplificação, o exemplo fornece um ponto de partida para a compreensão do tema.



Os direitos humanos, para Iranice Golçalves Muniz, tratam-se de direitos reconhecidos em diplomas internacionais<sup>23</sup>. Dessa forma, os Estados se obrigam a defendê-lo entre si<sup>24</sup>.

Doutrinadores tradicionais, como Norberto Bobbio, elencam três gerações de direitos humanos (a partir da teoria geracional de Karel Vasak<sup>25</sup>). Tal divisão visa facilitar a compreensão do processo de evolução histórica dos direitos humanos e dos diferentes valores sociais que motivaram a “incorporação” de novos direitos relacionados a esses elementos axiológicos. Alguns autores, como Paulo Bonavides, incluem outras gerações de direitos humanos<sup>26-27</sup>.

Por sua vez, a terminologia “geração” confere uma conotação de evolução/substituição, podendo gerar a interpretação de que os direitos estão sendo “melhorados”, por esse motivo a doutrina mais moderna tem preferido a expressão “dimensão”<sup>28</sup>.

Tradicionalmente, a primeira geração/dimensão está relacionada às liberdades, reconhecendo-se, como salienta Bobbio, a “tutela das liberdades públicas, em razão de haver naquela época uma única preocupação, qual seja, proteger as pessoas do poder opressivo do estado”<sup>29</sup>.

A segunda, preocupa-se com os direitos sociais, econômicos e culturais e surge com a queda do Estado Liberal<sup>30</sup>. As liberdades públicas são direitos que implicam o dever de abstenção, principalmente do Estado. Visam a proteger o ser humano em sua individualidade, limitando o poder do Estado em afetar-lhe a autonomia. São exemplos dessa classe de direitos a liberdade de expressão, a liberdade de locomoção e a proteção à vida privada<sup>31</sup>.

---

<sup>23</sup> MUNIZ, Iranice Gonçalves. **Textos internacionais: direitos humanos ou direitos fundamentais?**. Rev. Direito e Desenvolvimento – a. 2, n.º 4, p. 198-212, julho/dezembro 2011.

<sup>24</sup> MORATO, Antonio Carlos. **Quadro geral dos direitos da personalidade**. R. Fac. Dir. Univ. São Paulo v. 106/107, jan./dez. 2011/2012. p. 132.

<sup>25</sup> Liberdade, igualdade e fraternidade.

<sup>26</sup> SARMENTO, George. **As gerações dos direitos humanos e os desafios da efetividade**.

<sup>27</sup> LIMA, George Marmelstein. **Críticas à teoria das gerações (ou mesmo dimensões) dos direitos fundamentais**. 2013, p. 01.

<sup>28</sup> SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional**. 11. ed. rev. e atual. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2012.

<sup>29</sup> BOBBIO, Norberto. **A Era dos Direitos**. 9 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004, p. 32.

<sup>30</sup> BOBBIO, Norberto. **A Era dos Direitos**. 9 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004, p. 32.

<sup>31</sup> SARMENTO, George. **As gerações dos direitos humanos e os desafios da efetividade**.

A terceira geração, dos direitos sociais, volta-se não ao humano de forma individualizada, mas sim à coletividade social; configura os direitos difusos, coletivos e individuais homogêneos;<sup>32</sup>

Para além da teoria geracional clássica, há alguns autores que postulam uma quarta geração/dimensão dos direitos humanos. Como salienta Samuel Antonio Merbach de Oliveira:

A quarta geração dos direitos do homem se refere à manipulação genética, à biotecnologia e à bioengenharia, abordando reflexões acerca da vida e da morte, pressupondo sempre um debate ético prévio. Através dessa geração se determinam os alicerces jurídicos dos avanços tecnológicos e seus limites constitucionais.<sup>33</sup>

Há, ainda, os autores que descrevem outras dimensões dos direitos humanos, que, no entanto, deixaram de ser aqui abordadas, por não guardarem relevância à proposta desse estudo.

No que diz respeito à proteção contra ingerências na vida privada, encontramos a matéria trata em diversos textos normativos internacionais, como no artigo XII<sup>34</sup> da Declaração Universal de Direitos Humanos, ou no artigo 11 da Convenção Americana de Direitos Humanos<sup>35</sup>.

A evolução das tecnologias relacionadas à manipulação e mapeamento genético acarretou novas formas de violação à dignidade humana. Os temas discutidos contêm, dentre outras temáticas, a eutanásia, procriação artificial e privacidade de informações genéticas.

O diploma internacional mais relevante sobre o tema é a já aludida Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos. O texto dispõe uma série

---

<sup>32</sup> CUNHA JÚNIOR, Dirley da. **Curso de Direito Constitucional**. 6. ed. Salvador: JusPODIVM, 2012, p. 626.

<sup>33</sup> OLIVEIRA, Samuel Antonio Merbach de. **A Teoria Geracional dos Direitos do Homem**. 2013, p. 21.

<sup>34</sup> “Artigo XII: Ninguém será sujeito à interferência em sua vida privada, em sua família, em seu lar ou em sua correspondência, nem a ataque à sua honra e reputação. Todo ser humano tem direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques”.

<sup>35</sup> “Artigo 11: Proteção da honra e da dignidade

1. Toda pessoa tem direito ao respeito de sua honra e ao reconhecimento de sua dignidade.

2. Ninguém pode ser objeto de ingerências arbitrárias ou abusivas em sua vida privada, na de sua família, em seu domicílio ou em sua correspondência, nem de ofensas ilegais à sua honra ou reputação.

3. Toda pessoa tem direito à proteção da lei contra tais ingerências ou tais ofensas”.

de direitos humanos relativos à manipulação, pesquisa e privacidade dos direitos relativos à informação genética.

Desse modo, observa-se que tanto o direito à privacidade, quanto o direito à proteção de suas informações genéticas são direitos humanos.

Em uma segunda esfera das categorias de direitos, observamos os Direitos fundamentais, que embora sejam tratados por alguns autores como sinônimo de Direitos humanos<sup>36</sup>, opta-se por, aqui, diferenciá-los, seguindo o conceito mais usual.

Nesse sentido, os Direitos Fundamentais são aqueles positivados já no topo da hierarquia jurídica, ou seja, possuem garantia constitucional de sua aplicação naquele estado<sup>37</sup>.

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 procurou conferir grande importância e efetividade aos direitos fundamentais, outorgando-lhes aplicação imediata<sup>38</sup> e estatuto de cláusula pétrea<sup>39</sup>.

Tais prerrogativas lhes garantem estabilidade e ampla aplicabilidade. Desse modo, devem ser interpretados de maneira extensiva e protegidos pelo intérprete.

Os direitos fundamentais estão espalhados ao longo do Texto Constitucional, mas se concentram de modo mais expressivo em seu artigo 5º. A garantia à inviolabilidade da vida privada, mais especificamente, consta em seu inciso X<sup>40</sup>.

Desse modo, o direito à privacidade também possui o status de direito fundamental.

Por fim, uma terceira esfera relativa às classes de direitos é a dos direitos da personalidade, contudo, antes de prosseguir à análise desses propriamente dita, é necessário pontuar-se acerca do conceito de personalidade.

---

<sup>36</sup> WOLKMER, Antonio Carlos. **Direitos Humanos: novas dimensões e novas fundamentações**. Rev. Direito em Debate. Ano X, n.º 16/17, p. 9-32, jan./jun. 2002.

<sup>37</sup> FARIAS, Edilson Pereira de. **Colisão de direitos**. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 2000. p. 60.

<sup>38</sup> Art. 5º, 1º As normas definidoras dos direitos e garantias fundamentais têm aplicação imediata.

<sup>39</sup> Artigo 60, § 4º Não será objeto de deliberação a proposta de emenda tendente a abolir: (...) IV - os direitos e garantias individuais

<sup>40</sup> Art. 5º, X: são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação.

A personalidade, segundo Adriano de Cupis, pode ser compreendida como a capacidade jurídica, ou ainda, a susceptibilidade de ser titular ter direitos ou obrigações jurídicas. Essa decorreria do reconhecimento pelo ordenamento jurídico, configurando uma verdadeira arbitrariedade da lei definir quem ou o que possuiria personalidade. Embora seja imprescindível seu reconhecimento pelo direito, também não se confunde, a personalidade, com os direitos e deveres em si, haja vista a primeira ser uma condição necessária e anterior para que um indivíduo seja titular desses últimos<sup>41</sup>.

Tal visão decorre do objetivismo jurídico, em substituição a um direito subjetivo que embasara a Declaração Universal dos Direitos do Homem e do Cidadão, de 1789. Para o autor essa posição subjetivista estaria ultrapassada, sendo incompatível com a realidade “social” que floresceu, asseverando que o desenvolvimento jurídico se deu pela passagem das visões jurídicas subjetivas setecentistas para aquelas mais positivistas<sup>42</sup>.

Avalia, entretanto, que a visão subjetiva do direito não foi abandonada por completo pelos ordenamentos jurídicos, bem como que, mesmo que se reconheça a possibilidade de resolução dos problemas referentes às tutelas dos interesses dos indivíduos por outros posicionamentos jurídicos, não é possível admitir o completo descarte da atribuição de direitos subjetivos.<sup>43</sup>

José Lamartine Corrêa de Oliveira e Francisco José Ferreira Muniz ponderam que:

...uma e outra categoria (direitos da personalidade e direitos do homem) só podem ser entendidas à luz de uma noção de pessoa que supere o esvaziamento a que tal noção foi submetida pela carga histórica de uma educação jurídica positivista a pesar sobre sucessivas gerações de escritores do Direito. Na verdade, só uma noção pré-normativa da pessoa permite entender toda a riqueza da noção e amplitude de suas possíveis aplicações em matéria jurídica. Na primeira visão, expressão do jusnaturalismo cristão, o ser humano é reconhecido como indivíduo, mas não apenas indivíduo:

---

<sup>41</sup> DE CUPIS, Adriano. **Os direitos da personalidade**. Tradução de Afonso Celso Furtado Rezende. São Paulo: Quorum, 2008. p. 19-20.

<sup>42</sup> DE CUPIS, Adriano. **Os direitos da personalidade**. Tradução de Afonso Celso Furtado Rezende. São Paulo: Quorum, 2008. p. 20-23.

<sup>43</sup> DE CUPIS, Adriano. **Os direitos da personalidade**. Tradução de Afonso Celso Furtado Rezende. São Paulo: Quorum, 2008. p. 23.

substância também, isto é, ser que existe por si mesmo; e de natureza racional. Dessa noção, decorre a dignidade da pessoa humana, dado anterior e superior à ordem legislada<sup>44</sup>.

Para o professor Elimar Szaniawski:

a origem dessa discussão parte da concepção de alguns autores que veem os direitos de personalidade como o direito de alguém sobre sua própria pessoa, evolução do da ideia do antigo *ius in se ipsum*. De acordo com esse pensamento, não se constituem os direitos de personalidade em direitos subjetivos, mas, sim, em meros efeitos reflexos do direito objetivo, donde ser concedida uma certa proteção jurídica a determinadas radiações da personalidade<sup>45</sup>.

Sobre os direitos da personalidade de Cupis expõe que, em certa medida, todos os direitos poderiam assim ser chamados, haja vista serem “destinados a dar conteúdo à personalidade”<sup>46</sup>. No entanto,

...existem certos direitos sem os quais a personalidade restaria uma susceptibilidade completamente irrealizada, privada de todo o valor concreto: direitos sem os quais todos os outros direitos subjetivos perderiam todo o interesse para o indivíduo – o que equivale a dizer que, se eles não existissem, a pessoa não existiria como tal. São esses os chamados “direitos essenciais” com os quais se identificam precisamente os direitos da personalidade. Que a denominação de direitos da personalidade seja reservada aos direitos essenciais justifica-se plenamente pela razão de que eles constituem a medula da personalidade<sup>47</sup>.

Antônio Carlos Morato define-os como os “direitos que versam sobre a própria pessoa e seus reflexos e que são reconhecidos à pessoa humana e atribuídos à pessoa jurídica”<sup>48</sup>. Para o autor, eles consubstanciam a proteção dos Direitos humanos sob a perspectiva privada<sup>49</sup>.

---

<sup>44</sup> MUNIZ, Francisco José Ferreira. OLIVEIRA, José Lamartine Corrêa de. **O Estado de Direito e os Direitos da Personalidade**. Tese apresentada à VII Conferência Nacional da Ordem dos Advogados do Brasil. RT 532 – Fevereiro de 1980.

<sup>45</sup> SZANIAWSKI, Elimar. *Direitos da Personalidade e sua tutela*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1993. p. 36-37.

<sup>46</sup> DE CUPIS, Adriano. **Os direitos da personalidade**. Tradução de Afonso Celso Furtado Rezende. São Paulo: Quorum, 2008. p. 23.

<sup>47</sup> DE CUPIS, Adriano. **Os direitos da personalidade**. Tradução de Afonso Celso Furtado Rezende. São Paulo: Quorum, 2008. p. 24.

<sup>48</sup> Os direitos da personalidade de pessoas jurídicas são reconhecidos também pela jurisprudência, conforme pode se depreender da súmula 227 do Superior Tribunal de Justiça: “A pessoa jurídica pode sofrer dano moral”.

<sup>49</sup> MORATO, Antonio Carlos. **Quadro geral dos direitos da personalidade**. R. Fac. Dir. Univ. São Paulo v. 106/107, jan./dez. 2011/2012. p. 124.

Para Francisco do Amaral, os direitos da personalidade são “direitos subjetivos que têm por objeto os bens e valores essenciais da pessoa no seu aspecto físico, moral e intelectual”<sup>50</sup>

Szaniawski também ressalta que a Constituição Federal brasileira de 1988 recepciona de maneira expressa os princípios da dignidade da pessoa humana e da cidadania, que constituiriam “cláusulas gerais” para proteção da personalidade humana<sup>51</sup>.

Os direitos da personalidade gozam, pois, de proteções especiais, elencados no artigo 11 do Código Civil brasileiro de 2002, como a intransmissibilidade e irrenunciabilidade, não podendo sofrer restrição nem pelo seu próprio titular. Além dessas características, a doutrina elenca outras, como extrapatrimonialidade, generalidade e imprescritibilidade<sup>52</sup>.

Como lembra Doneda, no referido diploma, os direitos da personalidade são disciplinados na parte geral, entre os artigos 11 e 21, sendo a proteção à privacidade expressamente garantida pelo artigo 21<sup>53</sup>, desta maneira, conclui-se que, do ponto de vista do direito positivo brasileiro, o direito à privacidade é um direito da personalidade.

Sob a perspectiva teórica adotada neste trabalho, nota-se que o direito à privacidade é, ao mesmo tempo, direito humano, direito fundamental e direito da personalidade.

Feitas essas considerações sobre o enquadramento do direito à privacidade nas divisões mais tradicionais de classes de direitos, nas seções seguintes serão abordados os estudos da privacidade e dois de seus desdobramentos: a tutela de dados pessoais e a autodeterminação informativa, a fim de embasar o estudo da proteção das informações genéticas que será desenvolvido no item 2.3.

---

<sup>50</sup> AMARAL, Francisco. Direito Civil: Introdução. 3ª. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2000. p. 245.

<sup>51</sup> SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos da Personalidade e sua tutela**. 2a. ed. Ver. atual. e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2005. p. 120.

<sup>52</sup> MORATO, Antonio Carlos. **Quadro geral dos direitos da personalidade**. R. Fac. Dir. Univ. São Paulo v. 106/107, jan./dez. 2011/2012. p. 142.

<sup>53</sup> Art. 21. A vida privada da pessoa natural é inviolável, e o juiz, a requerimento do interessado, adotará as providências necessárias para impedir ou fazer cessar ato contrário a esta norma.

### 2.2.2 Direito à privacidade

O conceito de privacidade é controverso na doutrina, bem como a sua relação com a intimidade e vida privada. Segundo Antônio-Henrique Pérez Luño, isso ocorre porque “as noções de intimidade e vida privada trazem consigo uma carga emotiva que as faz equívocas, ambíguas e dificulta a precisão de seu significado”<sup>54</sup>.

Alguns autores como Carlos Alberto Bittar<sup>55</sup>, consideram intimidade e privacidade como sinônimos. Tércio Sampaio Ferraz Junior<sup>56</sup>, no entanto, seguindo vertente do direito alemão, afirmam que o direito à privacidade engloba a intimidade:

No âmbito da privacidade, a intimidade é o mais exclusivo dos seus direitos. Há, porém, uma certa gradação nos direitos da privacidade. (...). A intimidade é o âmbito do exclusivo que alguém reserva para si, sem nenhuma repercussão social, nem mesmo ao alcance de sua vida privada que, por mais isolada que seja, é sempre um viver entre os outros (na família, no trabalho, no lazer em comum).<sup>57</sup>

O direito à privacidade, de modo mais amplo, como pontua Ana Paula Gambogi Carvalho, é

a faculdade concedida ao indivíduo, a todos oponível, de subtrair à intromissão alheia e ao conhecimento de terceiros certos aspectos da sua vida que não deseja participar a estranhos, ou seja, de decidir o que vai desnudar aos outros, de que forma e em que circunstâncias.<sup>58</sup>

Robert Alexy, considera que é possível separar a privacidade em três dimensões: a) esfera mais interna (da liberdade humana intangível), sendo o âmbito mais íntimo, configurando o campo mais protegido da vida individual, são os assuntos mais secretos e reservados de cada pessoa; b) a esfera privada, que são aqueles

<sup>54</sup> PÉREZ LUÑO, Antonio Enrique. **Derechos humanos, estado de derecho y constitución**. Madrid: Tecnos, 1986. p. 327.

<sup>55</sup> BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. 5. ed. rev., atual. e aum. por Eduardo C. B. Bittar, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

<sup>56</sup> FERRAZ JUNIOR, Tércio Sampaio. Sigilo de dados: o direito à privacidade e os limites à função fiscalizadora do estado. **Revista da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo**, v. 88, 1993. p. 442-443.

<sup>57</sup> FERRAZ JUNIOR, Tércio Sampaio. Sigilo de dados: o direito à privacidade e os limites à função fiscalizadora do estado. **Revista da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo**, v. 88, 1993. p. 442.

<sup>58</sup> CARVALHO, Ana Paula Gambogi. O consumidor e o direito à autodeterminação informacional. In: **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, 2003

assuntos da vida privada que o indivíduo compartilha com outros de sua confiança; e por fim c) a esfera pessoal, que abarca o que não é incluído pela esfera privada.<sup>59</sup>

O direito à privacidade, embora se faça presente no ordenamento jurídico desde o final do século XIX, adquiriu seus contornos hodiernos há poucas décadas<sup>60</sup>.

Inicialmente, a tutela jurídica do referido direito se pautava em uma perspectiva individualista, visando garantir ao indivíduo proteção contra interferências externas. Consistia na “defesa de uma existência pessoal única contra perturbações exteriores, como o assédio e a observação”<sup>61</sup>. Essa concepção ficou conhecida como o “direito de ficar só”<sup>62</sup>.

Segundo Danilo Doneda, essa elaboração é fruto da ideologia individualista reinante no fim do século XIX, o que resultou por fazer da privacidade uma prerrogativa exclusiva de determinados segmentos da sociedade<sup>63</sup>.

Essa perspectiva do direito à privacidade de viés negativo, calcada no dever geral de respeitar o direito subjetivo de um indivíduo<sup>64</sup>, é substituída por uma nova concepção, de caráter positivo<sup>65</sup>. Por ela, o indivíduo passa a ter uma postura de controle de suas próprias informações, podendo interferir na sua utilização, bem como as retificar.

Essa ampliação na participação do titular do direito é reflexo da ampliação de sua proteção pelo ordenamento jurídico. Com a Declaração Universal dos Direitos do

---

<sup>59</sup> ALEXY, Robert. **Teoria dos Direitos Fundamentais**. Tradução de Virgílio Afonso da Silva. São Paulo: Malheiros, 2008.

<sup>60</sup> DONEDA, Danilo. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

<sup>61</sup> KONDER, Carlos Nelson. **Privacidade e Corpo**: convergências possíveis. Pensar, Fortaleza, v. 18, n. 2, p. 354-400, maio/agosto 2013.

<sup>62</sup> Os juristas Warren e Brandeis publicaram um artigo em 1890 na Harvard Law Review no qual concebiam o direito à privacidade como um right to be left alone. KONDER, Carlos Nelson. **Privacidade e Corpo**: convergências possíveis. Pensar, Fortaleza, v. 18, n. 2, p. 354-400, maio/agosto 2013.

<sup>63</sup> DONEDA, Danilo. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

<sup>64</sup> Carlos Nelson Konder (2013, p.358) observa correlação dessa perspectiva negativa do direito à privacidade com o direito à propriedade: “Estruturalmente, isso se identifica na contraposição do direito subjetivo a um dever geral negativo – ‘não se entra na propriedade, não se entra na vida privada’”.

<sup>65</sup> ECHTERHOFF, Gisele. **O Direito à Privacidade dos Dados Genéticos**, Dissertação (mestrado) Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2007.



Homem, privacidade ganhou o *status* de direito humano e, com a sua constitucionalização, o de direito fundamental<sup>66</sup>.

Esse acréscimo de proteção da privacidade é consequência, dentre outros fatores, da ampliação de possibilidades de sua violação, decorrentes da evolução tecnológica<sup>67</sup>. Com o aprimoramento das tecnologias de coleta e transmissão de dados – como câmeras mais potentes, internet, geolocalização, e, no caso de maior interesse deste trabalho, instrumentos de angariação e análise de material genético – a defesa do direito em comento se dificulta sobremaneira.

### 2.2.3 Tutela dos dados pessoais e autodeterminação informativa

A passagem para uma sociedade na qual o uso da tecnologia torna-se cada vez mais intenso para a coleta, produção, armazenamento e tratamento de informações, traz implicações diversas para a privacidade. Se o acesso às informações dos indivíduos está cada vez mais facilitado, é preciso pensar como garantir que o direito à privacidade seja concretizado.<sup>68</sup>

A União Europeia conta com um Regulamento<sup>69</sup> de 2016 sobre a tratativa dos dados pessoais, que define dado pessoal como:

informação relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável («titular dos dados»); é considerada identificável uma pessoa singular que possa ser identificada, direta ou indiretamente, em especial por referência a um identificador, como por exemplo um nome, um número de identificação, dados de localização, identificadores por via eletrónica ou a um ou mais

<sup>66</sup> ECHTERHOFF, Gisele. **O Direito à Privacidade dos Dados Genéticos**, Dissertação (mestrado) Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2007.

<sup>67</sup> COSTA JUNIOR, Paulo José da. O direito de estar só: tutela penal da intimidade. São Paulo: **Revista dos Tribunais**, 1995.

<sup>68</sup> VIEIRA, Tatiana Malta. **O direito à privacidade na sociedade da informação**: efetividade desse direito fundamental diante dos avanços da tecnologia da informação. Porto Alegre: SAFE, 2007.

<sup>69</sup> REGULAMENTO (UE) 2016/679 DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO de 27 de abril de 2016 relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE (Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados).

elementos específicos da identidade física, fisiológica, genética, mental, económica, cultural ou social dessa pessoa singular<sup>70</sup>.

Seguindo a construção utilizada pelo documento do órgão europeu (já utilizada em resolução anterior do mesmo órgão, em 1995), Tatiane Malta Vieira, aponta que os dados pessoais podem ser divididos em três espécies: a) não sensíveis; b) sensíveis; ou c) de tratamento proibido. Os primeiros estão ligados à vida privada do indivíduo. Já os dados sensíveis dizem respeito à intimidade ou confidencialidade da pessoa. Os de tratamento proibido configuram o segredo<sup>71-72</sup>.

Para a autora, os dados pessoais são tutelados segundo a motivação de sua coleta, devendo seguir um procedimento de tratamento baseado em princípios como a boa-fé, publicidade, transparência, proporcionalidade, veracidade, caducidade, segurança no tratamento, confidencialidade, não tratamento de dados sensíveis, reciprocidade das vantagens e responsabilidade objetiva.<sup>73</sup>

Doneda ainda destaca a necessidade de um vínculo objetivo entre a informação pessoal e a pessoa em si. Esse elo significa que determinado dado é referente às características ou ações de um indivíduo e que a ela podem ser atribuídos em conformidade com a lei<sup>74</sup>.

O autor, ainda, com base no texto da Convenção de Strasbourg, de 1981, conclui que “o mecanismo pelo qual é possível caracterizar uma determinada informação como pessoal: o fato de estar vinculada a uma pessoa, revelando algum aspecto objetivo desta”<sup>75</sup>.

Seguindo, pontua que:

---

<sup>70</sup> REGULAMENTO (UE) 2016/679 DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO de 27 de abril de 2016 relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE (Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados). p. 33.

<sup>71</sup> VIEIRA, Tatiana Malta. **O direito à privacidade na sociedade da informação**: efetividade desse direito fundamental diante dos avanços da tecnologia da informação. Porto Alegre: SAFE, 2007.

<sup>72</sup> Tal diferenciação assemelhasse a lógica utilizada por Alexy ao diferenciar as esferas da privacidade.

<sup>73</sup> VIEIRA, Tatiana Malta. **O direito à privacidade na sociedade da informação**: efetividade desse direito fundamental diante dos avanços da tecnologia da informação. Porto Alegre: SAFE, 2007. p. 3-7.

<sup>74</sup> DONEDA, Danilo. **A proteção dos dados pessoais como um direito fundamental**. Espaço Jurídico: Journal of Law [EJLL], [S.l.], v. 12, n. 2, p. 91-108, Dez. 2011. p. 93.

<sup>75</sup> DONEDA, Danilo. **A proteção dos dados pessoais como um direito fundamental**. Espaço Jurídico: Journal of Law [EJLL], [S.l.], v. 12, n. 2, p. 91-108, Dez. 2011. p. 94.

Através da proteção de dados pessoais, as garantias que a princípio eram relacionadas com a privacidade passam a ser vistas através de ótica mais abrangente, pela qual outros interesses devem ser considerados, compreendendo as diversas formas de controle tornadas possíveis com a manipulação de dados pessoais<sup>76</sup>.

Dessa forma, sendo a informação uma representação direta do próprio indivíduo, deve ser entendida como uma extensão de sua personalidade, carecendo de proteção como tal<sup>77</sup>.

A privacidade, que inicialmente possuía uma dimensão de individualidade e isolamento, passou a ganhar novos contornos separando-se a vida de trabalho da vida privada, sendo que o entendimento da privacidade foi sendo construído segundo a noção de que ninguém pode ter sua vida privada, intimidade e outros desdobramentos da privacidade violados, devendo o direito ter papel ativo na sua proteção<sup>78</sup>.

Não obstante a privacidade englobar todas as esferas dos dados pessoais, com maior ou menor intensidade, ao caso aqui em estudo, vale aprofundar-se à questão dos dados sensíveis.

A Lei portuguesa de Proteção de Dados, seguindo as diretivas europeias, define dados sensíveis como aqueles “referentes a convicções filosóficas ou políticas, filiação partidária ou sindical, fé religiosa, vida privada e origem racial ou étnica, bem como o tratamento de dados relativos à saúde e à vida sexual, incluindo os dados genéticos”<sup>79</sup>

A tutela das informações mais sensíveis – aqueles para além da tutela da “vida privada”, visa garantir a igualdade, haja vista que, em face de suas naturezas, esses tipos de informações podem gerar discriminações.

---

<sup>76</sup> DONEDA, Danilo. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006, p. 204.

<sup>77</sup> DONEDA, Danilo. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006, p. 164.

<sup>78</sup> ROBLES, Marcelina F. da Silva; RIVABEM, Fernanda Schaefer. Dados Genéticos e Autodeterminação Informativa. In: **ENCONTRO DE BIOÉTICA DO PARANÁ – Vulnerabilidades: pelo cuidado e defesa da vida em situações de maior vulnerabilidade**. 2, 2011, Curitiba. Anais eletrônicos... Curitiba: Champagnat, 2011, p. 109.

<sup>79</sup> Lei da Proteção de Dados Pessoais, art. 7º.

Rodotà, nesse sentido, assevera:

Mais do que a tutela da *privacy*, neste caso se deve falar da defesa do princípio da igualdade. Não está em questão a esfera privada, mas a posição do indivíduo na organização social, política, econômica<sup>80</sup>.

Dessa forma, é possível ponderar sobre a autodeterminação informativa como um desdobramento da privacidade para que o indivíduo tenha acesso e controle de seus dados, permitindo, ou não, que sejam utilizados (e de que maneira) ou sua publicação/compartilhamento.

O ilustríssimo Professor José Joaquim Gomes Canotilho, salienta que a autodeterminação informativa “...se traduz, fundamentalmente, na faculdade de o particular determinar e controlar a utilização dos seus dados pessoais”<sup>81</sup>.

Dito isso, é possível concluir que a autodeterminação informativa configura um mecanismo de efetivação da privacidade no que diz respeito à tutela dos dados pessoais, inclusive os genéticos.

### 2.3 A PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS

Segundo Konder, o direito à privacidade, para muitos autores, sempre guardou relação próxima com a proteção ao corpo<sup>82</sup>. A privacidade envolve ocultar partes do corpo, se furtar de certos contatos indesejados e o poder de autodeterminação nas questões relativas ao corpo.

Dentre as possibilidades de violação de privacidade de informações genéticas, há o teste genético sub-reptício<sup>83</sup>. Segundo Nicole Strand, essa forma de

---

<sup>80</sup> RODOTÀ, S. La “privacy” tra individuo e collettività. In: **Il diritto privato nella società moderna**. Bologna: Mulino, 1977. p. 85. *Apud* CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010. p. 149

<sup>81</sup> CANOTILHO, José Joaquim Gomes. **Direito Constitucional e Teoria da Constituição**. 7ª ed.. Coimbra: Ed. Almedina, 2003. p. 512.

<sup>82</sup> KONDER, Carlos Nelson. **Privacidade e Corpo**: convergências possíveis. Pensar, Fortaleza, v. 18, n. 2, p. 354-400, maio/agosto 2013.

<sup>83</sup> Tradução livre para *Surreptitious genetic testing*.

violação consiste na apropriação de material genético de um indivíduo e na posterior realização de testes sobre a amostra coletada, com claro desrespeito à privacidade<sup>84</sup>.

De acordo com a autora, esse tipo de teste pode ser contratado inclusive de empresas especializadas, com a finalidade de descobrir infidelidades conjugais, realizar testes de paternidade, analisar o potencial de um candidato a emprego, dentre outros fins, todos imorais e ilegais.

Os reveses gerados pelas novas possibilidades de violação à privacidade do corpo foram tais que se tornou necessário o estudo de um novo campo do conhecimento, conhecido como bioética, “o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e dos cuidados da saúde, na medida em que esta conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais”<sup>85</sup>. Para solucionar esse impasse, alguns autores postulam um “biodireito”, a fim de se efetivar os preceitos da bioética<sup>86</sup>, no entanto, tal construção não é aplicada de forma unanime entre os juristas.

A importância da proteção à informação genética, segundo Konder, deriva de suas qualidades mais características:

A sua singularidade constitutiva, por consistir na identidade biológica de cada indivíduo; a sua estruturalidade, pois acompanha a existência daquele sujeito até a morte, de forma involuntária, indestrutível e permanente; a sua geracionalidade, por ser transmitida aos seus descendentes; e seu caráter probabilístico, pois indica as chances de desenvolvimento de doenças e características ao longo de sua vida<sup>87</sup>.

Justamente por possuir essas particularidades, o autor considera haver grande potencial danoso na divulgação dessas informações. O seu conhecimento pode ocasionar a discriminação negativa do portador da carga genética, como por

---

<sup>84</sup> STRAND, Nicole K. **Shedding privacy along with our genetic material: what constitutes adequate legal protection against surreptitious genetic testing?**. American Medical Association Journal of Ethics. March 2016, p. 264-271, Vol. 18, n.º 3.

<sup>85</sup> REICH W. T. Encyclopedia of bioethics apud CLOTET, Joaquim. **Por que Bioética?**. Revista Bioética. Vol. 1, no I - 1993. Brasília/DF, Brasil, Conselho Federal de Medicina, 1993.

<sup>86</sup> BARBOZA, Heloísa Helena. **Princípios da bioética e do biodireito**. Revista Bioética, Brasília, DF, v. 8, n. 2, p. 210-219, 2000.

<sup>87</sup> KONDER, Carlos Nelson. **Privacidade e Corpo: convergências possíveis**. Pensar, Fortaleza, v. 18, n. 2, p. 354-400, maio/agosto 2013.

exemplo nas relações trabalhista e contratos de seguro. Por haver essa potencialidade, considera-se que as informações genéticas são dados sensíveis.

No entanto, é irrealista almejar que o direito possa proteger absolutamente a privacidade no contexto da genética. Isso ocorre porque não se pode abandonar completamente o uso da tecnologia genética, tendo em vista seu potencial benéfico para a compreensão da saúde humana<sup>88</sup>. Dessa forma, é necessário um juízo ponderado, para a coleta e utilização ordenada do material genético, com respeito a privacidade dos indivíduos e grupos familiares.

O material e as informações genéticas assumem a dimensão de conter aspectos que identificam os indivíduos, portanto, costuma a doutrina colocá-las sob a égide da intimidade.

Como salienta Malazaut:

Os dados genéticos relativos ao genoma da pessoa caracterizam e individualizam o indivíduo apoiados em uma base científica reconhecida, de uma maneira que nenhum outro dado pode fazer até hoje; isso ocorre tanto na identificação de sua cadeia hereditária por meio das digitais genéticas quanto pela identificação por meio da representação específica de seu perfil de saúde genética apresentado no diagnóstico genético. Mais do que qualquer outro dado, as informações genéticas são indissociavelmente ligadas à pessoa, ou seja, nominativas uma vez que permitem a identificação dos indivíduos aos quais elas se referem<sup>89</sup>.

A proteção dos dados/informações genéticos pode ser compreendida como o controle do fluxo desses dados/informações, bem como a garantia de confidencialidade. Tanto um como outro representam artifícios para garantir, em um sentido mais amplo, o direito à privacidade<sup>90</sup>.

Do estudo até aqui, percebe-se que as informações genéticas não confundem com as outras informações pessoais como o nome e a filiação, pois, para além de elementos unicamente da pessoa, o dado genético revela uma gama de

---

<sup>88</sup> GOSTIN, Lawrence O. **Genetic Privacy**. The Journal of Law, Medicine & Ethics, Vol. 23:4, p. 320-330, Winter 1995.

<sup>89</sup> MALAZAUT, Marie-Isabelle. **Le droit face aux pouvoirs des données génétiques**. Paris: PUAM, 2000. p. 172. *Apud* CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010. p. 147

<sup>90</sup> CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010. p. 147.

possibilidades e atinge outros indivíduos além daquela que forneceu o material genético do qual se extraíram as informações.

Considerando tais desdobramentos das informações genéticas, vemos a pertinência de tutelá-lo pela privacidade propendendo garantir, em último grau, o direito à igualdade entre os indivíduos, tendo em vista que os dados genéticos configuram dados sensíveis passíveis de discriminação se não tiverem a sua privacidade e controle assegurados.

O reconhecimento desses aspectos complexos e sensíveis das informações genéticas, porém, não se faz apenas em abstrato. Como já mencionado, existem uma série de documentos internacionais, como a Resolução europeia e a Lei portuguesa de Proteção de Dados Pessoais, já mencionadas.

Há também o Ato de Não-discriminação das Informações Genéticas estadunidense, que será oportunamente abordado no item 3.3 desse trabalho.

O Brasil, por sua vez, não conta com uma Lei específica para a proteção de dados pessoais. Existe, no entanto, um anteprojeto de Lei<sup>91</sup> sobre a questão que se assemelha ao tratamento europeu. O Referido documento toma como fundamentos, entre outros, o respeito à privacidade e a autodeterminação informativa, colocando, também, os dados genéticos sob a insígnia de dados sensíveis – se aprovado algo nesse sentido, configuraria um importante passo na proteção dos dados genéticos em âmbito nacional.

---

<sup>91</sup> Disponível em: <https://www.justica.gov.br/noticias/mj-apresenta-nova-versao-do-anteprojeto-de-lei-de-protecao-de-dados-pessoais/apl.pdf>

### 3 ACESSO, USO E ARMAZENAMENTO DE INFORMAÇÕES GENÉTICAS E O CONSENTIMENTO INFORMADO

As informações genéticas constituem dados sensíveis que estão protegidos pela autodeterminação informativa e pela privacidade, devendo o indivíduo ter controle sobre o fluxo dessas informações.

Todavia, os dados genéticos apresentam potenciais médico-terapêuticos e de pesquisa, o que torna relevante, para o indivíduo e sociedade, o tratamento desses dados.

A fim de garantir a tutela das informações genéticas, o consentimento informado representa o controle e, em certa medida, a disposição que o indivíduo tem sobre seus dados genéticos.

#### 3.1 CONSENTIMENTO INFORMADO NAS RELAÇÕES MÉDICO-PACIENTE E PARA FINS DE PESQUISA CIENTÍFICA

A construção jurídica do corpo como coisa se deu já no séc. XIX. No entanto, àquele momento, restringia-se a defini-lo como *res extra commercium* (coisa extrapatrimonial), porém, em uma acepção de completa indisponibilidade<sup>92</sup>.

À época, o consentimento do paciente limitava-se às intervenções terapêuticas, não existindo enquanto conceito, como hoje conhecido. Todavia, conforme o corpo fora sendo requisitado pela ciência como objeto de estudo, a indisponibilidade do corpo teve de ser modulada.

---

<sup>92</sup> GEDIEL, José Antonio Peres. Tecnociência, dissociação e patrimonialização jurídica do corpo humano. In: FACHIN, Luiz Edson. et al. **Repensando os fundamentos do direito civil brasileiro contemporâneo**. Rio de Janeiro: Renovar, 1998, p. 64-65.



O corpo, embora não tenha abandonado o seu caráter extrapatrimonial, tornou-se, através da demanda tecnológica, também um “bem” cientificamente útil, acessível pela construção jurídica do consentimento<sup>93</sup>.

Importante salientar, no entanto, que tal autonomia conferida ao indivíduo para dispor de seu corpo não se compara àquela para dispor de seus bens patrimoniais. Como aponta Perlingieri:

Os atos de disposição corporal encontram sua legitimidade no princípio constitucional de livre autodeterminação e são justificados por uma finalidade de preservação da saúde e da integridade do sujeito, bom como por uma finalidade científica<sup>94</sup>.

Ainda, sobre o assunto, esclarece José Antônio Peres Gediél que:

Orientado pela valorização da autonomia individual, o exercício do direito à disposição corporal exige que o sujeito expresse sua vontade sob forma de consentimento, para permitir a ingerência de outrem em seu corpo. O consentimento em todos os atos de disposição corporal deve ser, por isso, livre, como em todo e qualquer negócio jurídico válido, mas deve ser também esclarecido, isto é, consciente dos riscos e benefícios decorrentes da intervenção, daí falar-se em *consentimento informado*<sup>95</sup>.

Também importante pontuar que o consentimento do indivíduo não se confunde com um negócio jurídico;

O aspecto finalístico dos atos de disposição corporal também estabelece um marco diferencial entre eles e o regime jurídico dos negócios patrimoniais em geral, regulados pelo Código Civil brasileiro.

O direito à disposição corporal se expressa, assim, por meio de atos lícitos que, com fins terapêuticos ou científicos, autorizem ou permitam atingir a integridade física<sup>96</sup>.

---

<sup>93</sup> CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010. p. 129.

<sup>94</sup> PERLINGIERI, Pietro. **Autonomia negoziale e autonomia contrattuale**. 2. ed. Napoli: Edizione Scientifiche Italiane, 2000. p. 455-456. *Apud* CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010. p. 130

<sup>95</sup> GEDIÉL, José Antônio Peres. Declaração universal do genoma humano e direitos humanos: revisão crítica dos instrumentos jurídicos. In: CARNEIRO, F.; EMERICK, M. C. (Org.). **Limite: a ética e o debate jurídico sobre acesso e uso do genoma humano**. Rio de Janeiro, v. 1, 2000. p. 100.

<sup>96</sup> GEDIÉL, José Antônio Peres. Declaração universal do genoma humano e direitos humanos: revisão crítica dos instrumentos jurídicos. In: CARNEIRO, F.; EMERICK, M. C. (Org.). **Limite: a ética e o debate jurídico sobre acesso e uso do genoma humano**. Rio de Janeiro, v. 1, 2000. p. 102.

A fim de conferir um contrapeso à disponibilidade do corpo, o princípio da dignidade da pessoa humana busca proteger a pessoa de si mesma.

Corrêa sustenta a ideia de Reinhard Singer de que a limitação do direito do indivíduo de dispor de seu corpo se dá em razão de garantir, em último grau, a manutenção do seu direito de autodeterminação<sup>97</sup>. Conclui-se dessa construção que, se o corpo pudesse ser totalmente disposto, não haveria corpo para dispor, o que certamente feriria o seu direito em se autodeterminar.

De acordo com Brunello Souza Stancioli, foi no Código de Nuremberg, resposta dos aliados às atrocidades cometidas durante o regime nazista, que se verificou o grande marco do consentimento informado<sup>98</sup>. O artigo 1º daquele código assim dispunha:

O consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomarem uma decisão. Esse último aspecto exige que sejam explicados às pessoas a natureza, a duração e o propósito do experimento; os métodos segundo os quais será conduzido; as inconveniências e os riscos esperados; os efeitos sobre a saúde ou sobre a pessoa do participante, que eventualmente possam ocorrer, devido à sua participação no experimento. O dever e a responsabilidade de garantir a qualidade do consentimento repousam sobre o pesquisador que inicia ou dirige um experimento ou se compromete nele. São deveres e responsabilidades pessoais que não podem ser delegados a outrem impunemente<sup>99</sup>.

Igualmente, a Declaração de Helsinki da Associação Médica Mundial de 1964, que trata da pesquisa médica, previa que “nenhum indivíduo capaz de dar consentimento informado pode ser inscrito em uma pesquisa a menos que ele concorde livremente”<sup>100</sup>.

---

<sup>97</sup> CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010.

<sup>98</sup> STANCIOLI, Brunello Souza. **Relação Jurídica Médico-Paciente**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 52.

<sup>99</sup> TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERG. **Código de Nuremberg – 1947**.

<sup>100</sup> ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinki da associação médica mundial (WMA): princípios éticos para pesquisa médica envolvendo seres humanos**.

Essa discussão, melhor abordada a partir do Código de Nuremberg<sup>101</sup>, também se observa na Declaração de Helsinki e na Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos da UNESCO.

Nesse sentido, o consentimento informado é condição necessária – um pressuposto de validade para qualquer intervenção no corpo e seus elementos.

Corrêa pontua, ainda, que a validade do consentimento deve, também, respeitar as limitações legais, em especial no que diz respeito às finalidades terapêuticas e científicas estabelecidas pelos artigos 13 e 14 do Código Civil brasileiro:

Art. 13. Salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes.

Parágrafo único. O ato previsto neste artigo será admitido para fins de transplante, na forma estabelecida em lei especial.

Art. 14. É válida, com objetivo científico, ou altruístico, a disposição gratuita do próprio corpo, no todo ou em parte, para depois da morte.

Parágrafo único. O ato de disposição pode ser livremente revogado a qualquer tempo<sup>102</sup>.

O consentimento informado pode ser caracterizado como uma das expressões da autonomia do sujeito, também ligada a direitos da personalidade como o direito à privacidade e à integridade física.

De acordo com Tom Beauchamp e Ruth Faden, para que se tenha consentimento informado, são necessárias três condições: a) que haja intenção; b) que haja entendimento e; c) que não haja qualquer tipo de coerção<sup>103</sup>.

Em linhas gerais, o consentimento informado estabelece que nenhum procedimento (terapêutico ou para fins de pesquisa) pode se realizar sem o consentimento prévio, livre e esclarecido do paciente

<sup>101</sup> GOLDIM, José Roberto; CLOTET, Joaquim; FRANCISCONI, Carlos Fernando. Um breve histórico do consentimento informado. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.26, n.1, p.75, jan./mar. 2002.

<sup>102</sup> CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010.

<sup>103</sup> FADEN, Ruth R.; BEAUCHAMP, Tom L. **A history and theory of informed consent**. New York: Oxford University, 1986. p. 274-284.

A definição trazida pela recente Recomendação 01/2016 do Conselho Federal de Medicina, em relação aos procedimentos terapêuticos, é a seguinte:

O consentimento livre e esclarecido consiste no ato de decisão, concordância e aprovação do paciente ou de seu representante legal, após a necessária informação e explicações, sob a responsabilidade do médico, a respeito dos procedimentos diagnósticos ou terapêuticos que lhe são indicados<sup>104</sup>.

Em síntese, o consentimento informado surge como um desdobramento da ética do corpo e da medicina, sobretudo no período pós-guerras, para então passar por processos de assimilação pelo direito, sobretudo através da sedimentação dos direitos humanos, direitos fundamentais e direitos da personalidade no ordenamento jurídico e códigos de ética, para aí, então, estender-se às questões da genética, que serão abordadas na próxima seção.

### 3.2 CONSENTIMENTO INFORMADO E ACESSO, USO E ARMAZENAMENTO DE DADOS GENÉTICOS PARA FINS DE PESQUISA

Dada a relevância das informações genéticas e a infindável possibilidade de extrair inferências dos materiais genéticos, mormente quando se trata de pesquisa científica<sup>105</sup>, observamos uma maior atenção à necessidade de garantir o consentimento informado dos pacientes quando se trata de pesquisa científica-médica.

Seguindo essa tendência, a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, ao artigo 5º, estabeleceu limitações ao acesso e uso de informações genéticas às seguintes finalidades:

(I) diagnóstico e cuidados de saúde, incluindo os rastreios e os testes preditivos;

(II) investigação médica e outra investigação científica, incluindo os estudos epidemiológicos, em particular os estudos de genética das populações, assim como os estudos antropológicos ou arqueológicos, daqui em diante

<sup>104</sup> CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Recomendação 01/2016**.

<sup>105</sup> SCHIOCCCHET, Taysa. **Acesso às informações genéticas humanas e direitos da personalidade: impactos sobre o consentimento informado**. Revista eletrônica de Direito Civil: civilistica.com, v. 1, p. 8, 2012.

designados colectivamente pela expressão «investigação médica e científica»;

(III) medicina legal e processos civis ou penais e outros procedimentos legais, tendo em conta a alínea (c) do Artigo 1º;

(IV) ou qualquer outro fim compatível com a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos humanos e com o direito internacional relativo aos Direitos humanos<sup>106</sup>.

Portanto, a partir da declaração da UNESCO estabeleceu-se que as informações genéticas para que sejam utilizadas em pesquisas médicas, devem ter sua utilização vinculada a objetivos elencados como relevantes, em geral pertinentes à área da saúde.

Entretanto, alerta Taysa Schiocchet que, muito embora o referido dispositivo traduza uma preocupação em relação à banalização das informações genéticas, o próprio item “IV” oferece uma abertura, tornando-o “extremamente amplo e suscetível a inúmeras interpretações”<sup>107</sup>, fragilizando as restrições anteriormente estabelecidas nos itens “I”, “II” e “III” do artigo 5º.

Tratando-se dos casos em que possível a utilização das informações genéticas para pesquisas, como já mencionado, é igualmente necessário que se colha o consentimento livre e esclarecido (consentimento informado) do paciente, conforme, inclusive, prevê o Código de Ética Médica do Conselho Federal de Medicina:

## Capítulo XII

### ENSINO E PESQUISA MÉDICA

É vedado ao médico: (...)

Art. 101. Deixar de obter do paciente ou de seu representante legal o termo de consentimento livre e esclarecido para a realização de pesquisa envolvendo seres humanos, após as devidas explicações sobre a natureza e as consequências da pesquisa<sup>108</sup>.

<sup>106</sup> UNESCO. **Declaração internacional sobre os dados genéticos humanos.**

<sup>107</sup> SCHIOCCHET, Taysa. **Acesso às informações genéticas humanas e direitos da personalidade: impactos sobre o consentimento informado.** Revista eletrônica de Direito Civil: civilistica.com, v. 1, p. 7, 2012. p. 9.

<sup>108</sup> CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1.931/09 – Código de Ética Médica.**

Acerca das pesquisas em seres humanos, o fornecimento por escrito do consentimento do indivíduo é requisito para a sua validade, nos termos da já referida Resolução 466/12 do CNS.

Também salienta Corrêa que:

Os atos de disposição corporal, cuja finalidade não seja médica ou científica e que não observem uma ponderação razoável entre riscos e benefícios, podem configurar violação ao princípio da dignidade humana e invalidar a manifestação de vontade do atingido. De modo que a licitude do objeto do ato jurídico do consentimento requer respeito aos limites de disposição corporal, expressamente previstos no ordenamento jurídico ou dedutíveis dos princípios norteadores da matéria<sup>109</sup>.

A validade do consentimento também se configura na caracterização dos responsáveis pela pesquisa e pelo fornecimento das informações necessárias para que o indivíduo compreenda sem vícios a extensão de sua participação e os limites de intervenção e circulação do material e informação fornecidos.

Deve o agente coletor/interventor, pois, esclarecer as finalidades, meios de realização, possíveis riscos e quaisquer outras informações pertinentes a uma compreensão real<sup>110</sup>.

Vale dizer, o consentimento, para ser considerado válido, “livre e esclarecido”, carece de uma forma ostensiva de fornecimento de informações ao indivíduo.

Nesse sentido, como pondera Gustavo Tepedino, a simples oposição de assinatura em termo de consentimento, por exemplo, não cumpre o dever de informar<sup>111</sup>.

Em atenção ao princípio da boa-fé, tem-se imprescindível que as informações passadas sejam absolutamente claras ao indivíduo. Portanto, em não sendo possível a compreensão através de termos escritos, o responsável pela pesquisa deve dialogar com os candidatos, fazendo o necessário para sanar quaisquer obscuridades.

---

<sup>109</sup> CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010. p. 135.

<sup>110</sup> CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010. p. 137.

<sup>111</sup> TEPEDINO, Gustavo. **A responsabilidade médica na experiência brasileira contemporânea**. Rio de Janeiro: Revista Trimestral de Direito Civil. ano 1, v. 2, 2000. p. 51-52.

A coleta de material genético, embora não lesione de forma “significativa” o corpo, ainda assim representa uma violação em um sentido simbólico e, ademais, considerando o fato de termos células em processo constante de renovação que se desprendem naturalmente do corpo, bem como os demais rastros biológicos que deixamos por onde nos deslocamos, que podem ser coletadas sem uma lesão ao corpo, é preciso adotar uma noção de corpo com extensão ampliada, ou seja, tudo aquilo que se desprende involuntariamente do corpo, ainda assim integra-o no que diz respeito à esfera de disponibilidade do indivíduo.

É justo à questão assumirmos que, de um ponto de vista ético (e legal), a obtenção de material genético dessa forma, embora não viole o corpo propriamente dito, atinge o direito de disposição do indivíduo sobre seu corpo, pois não passou pelo filtro do consentimento, sendo certo que a dignidade da pessoa humana, como mencionado, transcende a esfera física do corpo.

Nessa esteira, sustenta Corrêa que nas pesquisas de formação de bancos de material genético ou de dados genéticos a finalidade da intervenção não é o aspecto material da proteção à pessoa (considerando o baixo índice de intervenção da coleta), mas sim a informação contida no material genético.

Ou seja, o objeto mediato (e desejado) da intervenção de coleta de material genético é a informação genética derivada:

Nesses casos, o consentimento livre e esclarecido visa proteger a autonomia pessoal e o direito à intimidade. Quanto a este, a proteção da intimidade diz respeito, de um lado, à defesa contra qualquer intervenção corporal sem autorização (mesmo sem risco à integridade física); de outro, ao controle sobre as informações pessoais, dentre as quais se incluem as informações genéticas – que podem causar danos a aspectos não-corporais do sujeito, cuja exposição perante a comunidade também depende de autorização específica da pessoa<sup>112</sup>.

Conforme prevê a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), o consentimento livre e informado é necessário para que indivíduos humanos participem de pesquisas científicas<sup>113</sup>, devendo apreciar-se os critérios de validade e

---

<sup>112</sup> CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010. p. 141.

<sup>113</sup> CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n. 466/12**.

eficácia necessários a qualquer ato jurídico<sup>114</sup>: capacidade do agente, licitude do objeto e forma prevista ou não proibida em lei<sup>115</sup>.

Outro aspecto relevante, sendo essa uma das questões de maior complexidade, é o que diz respeito à extensão do consentimento dado pelo paciente. Em verdade, é importante que o consentimento seja capaz de abranger toda a gama de possibilidades de manipulação daquela informação prestada.

Schiocchet, nesse sentido, esclarece:

Se, por um lado, impõe-se o respeito pela autonomia da pessoa, concretizada por meio do seu consentimento no momento da doação do material biológico, por outro, esse mesmo consentimento, dependendo do seu grau de generalidade ou quando presumido, pode perder seus próprios elementos constitutivos – como consentir sobre algo que se sabe – e tornar-se uma “carta branca” de poderes amplos para a utilização futura, para situações novas ou imprevistas, sem qualquer consideração à vontade do sujeito/doador<sup>116</sup>.

Ainda, a Declaração faz constar a necessidade de se especificar qual é a finalidade da obtenção das informações genéticas quando da colheita do consentimento do paciente:

Artigo 6º: Procedimentos (...)

d) Do ponto de vista ético, é imperativo que sejam fornecidas informações claras, objetivas, adequadas e apropriadas à pessoa a quem é solicitado consentimento prévio, livre, informado e expresso. Estas informações, além de fornecerem outros pormenores necessários, especificam as finalidades para as quais serão obtidos, utilizados e conservados os dados genéticos humanos e dados proteômicos da análise das amostras biológicas. Estas informações deverão, se necessário, indicar os riscos e consequências em causa. Deverão igualmente indicar que a pessoa poderá retirar o seu consentimento sem coerção e que daí não deverá resultar para ela qualquer desvantagem ou penalidade.

A partir daí, infere-se que o consentimento se vincula a uma finalidade primária e expressa, sendo vedada a modificação do uso, destinação e

<sup>114</sup> O artigo 104 do Código civil estabelece que a validade do negócio jurídico requer agente capaz, objeto lícito possível determinado ou determinável e forma prescrita ou não defesa em lei.

<sup>115</sup> CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010.

<sup>116</sup> SCHIOCCHET, Taysa. Acesso às informações genéticas humanas e direitos da personalidade: impactos sobre o consentimento informado. **Revista eletrônica de Direito Civil: civilistica.com**, v. 1, 2012. p. 9.



disponibilização dos materiais/dados coletados sem a renovação do consentimento informado englobando a nova finalidade. Correa, nesse sentido, dispõe:

O princípio da finalidade do consentimento dirige-se, na hipótese de pesquisas com seres humanos, à proteção da autodeterminação e da intangibilidade da pessoa. Ele é, em verdade, decorrência do próprio princípio do consentimento, na medida em que a alteração da finalidade, sem a devida informação ao participante da pesquisa e a obtenção de sua concordância, equivaleria a uma pesquisa sem o consentimento<sup>117</sup>.

Tal entendimento é sedimentado pela Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da UNESCO em seu art. 16º, prevendo, ainda, os casos de exceção:

#### Artigo 16º: Alteração de finalidade

(a) Os dados genéticos humanos, os dados proteômicos humanos e as amostras biológicas recolhidos para uma das finalidades enunciadas no artigo 5º não deverão ser utilizados para uma finalidade diferente incompatível com o consentimento dado originariamente, a menos que o consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa em causa seja obtido em conformidade com as disposições do artigo 8º (a) ou a utilização proposta, decidida de acordo com o direito interno, responda a um motivo de interesse público importante e esteja em conformidade com o direito internacional relativo aos Direitos humanos. Nos casos em que a pessoa em causa não tenha a capacidade de dar o seu consentimento, deverão aplicar-se mutatis mutandis as disposições do Artigo 8º (b) e (c).

(b) Quando não for possível obter o consentimento prévio, livre, informado e expresso ou se os dados estiverem irreversivelmente dissociados de uma pessoa identificável, os dados genéticos humanos podem ser utilizados nas condições previstas pelo direito interno em conformidade com os procedimentos de consulta enunciados no artigo 6º (b)<sup>118</sup>.

Posicionamento semelhante é adotado pelas normativas nacionais. A Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde igualmente vincula de forma exclusiva os dados de uma pesquisa à finalidade definida em seu protocolo inicial.

### III - DOS ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

As pesquisas envolvendo seres humanos devem atender aos fundamentos éticos e científicos pertinentes.

#### III.1 - A eticidade da pesquisa implica em: (...)

<sup>117</sup> CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010. p. 98.

<sup>118</sup> UNESCO. **Declaração internacional sobre os dados genéticos humanos**.

q) utilizar o material e os dados obtidos na pesquisa exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo, ou conforme o consentimento do participante;

Portanto, em havendo a necessidade de modificar o objeto da pesquisa, a cada mudança de destinação é necessária a renovação do consentimento<sup>119</sup>.

Na mesma linha, em respeito à autonomia dos pacientes, bem como propriamente à dignidade da pessoa humana, o consentimento, de acordo com artigo 9º da Declaração da UNESCO:

Poderá ser retratado pela pessoa envolvida a qualquer tempo, salvo se os dados em questão forem irreversivelmente dissociados de uma pessoa identificável. Em conformidade com as disposições do artigo 6º (d), da retirada do consentimento não deverá resultar qualquer desvantagem ou penalidade para a pessoa envolvida<sup>120</sup>.

Em síntese, o consentimento informado estabelece que, em se tratando tanto de intervenções terapêuticas, quanto para fins de pesquisa, é imprescindível a tomada do consentimento livre do paciente sobre todos os aspectos da pesquisa, inclusive eventuais riscos, se houver.

Ainda, esse consentimento não é aproveitável em caso de modificação da finalidade do uso das informações genéticas, devendo sempre que isso ocorrer, ser novamente tomado em face do paciente. De igual modo, o consentimento é, via de regra retratável por parte do paciente, sem que disso decorra qualquer prejuízo a ele.

Schiocchet expõe, finalizando, que “o acesso à informação genética humana deve questionar mais em que medida ele é útil ao sujeito/doador e menos em que medida ele é útil ao pesquisador ou à ciência”<sup>121</sup>.

Nesse raciocínio, em que pese a manutenção de informações genéticas de um indivíduo não lhe acarrete dano físico algum, “o sujeito da pesquisa é constituído

---

<sup>119</sup> BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant: le droit de la circulation des ressources biologique**. Paris: L.G.D.J., 2006. p. 113.

<sup>120</sup> BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant: le droit de la circulation des ressources biologique**. Paris: L.G.D.J., 2006. p. 113.

<sup>121</sup> SCHIOCCHET, Taysa. Acesso às informações genéticas humanas e direitos da personalidade: impactos sobre o consentimento informado. **Revista eletrônica de Direito Civil: civilistica.com**, v. 1, 2012. p. 16.

pela sua dimensão psíquica e moral, além da sua dimensão meramente biológica”<sup>122</sup> e, portanto, numa balança entre a dignidade da pessoa humana/direitos da personalidade e pretensa evolução científica, deve-se dar preferência aos primeiros.

### 3.3 PRIVACIDADE E PROTEÇÃO DAS INFORMAÇÕES GENÉTICAS E RISCO DE DISCRIMINAÇÃO

Ainda que a tutela da informação genética seja uma área não totalmente estabelecida, é nítida a necessidade de se discutir as implicações sociais e jurídicas em face desse desenvolvimento científico.

As análises genéticas abrem uma gama de possibilidades e desdobramentos: se por um lado podemos aprimorar a medicina pelo acesso coletivo ou individualizado dos dados e informações genéticas, do outro ressurge um fantasma social de discriminação com base nas características dos indivíduos.

Como constata Echterhoff:

Na esfera social a propagação das informações genéticas poderá, como já demonstrado, acarretar na discriminação, no estabelecimento de categorias sociais, na estigmatização de indivíduos, ou seja, na criação de mais uma classe social de excluídos, de marginalizados. Também já se demonstrou anteriormente quais foram as consequências históricas da redução do ser humano as suas características biológicas, motivo pelo qual se tem plena consciência dos resultados maléficos do uso inadequado das informações genéticas de um indivíduo<sup>123</sup>.

Temos que as construções até o momento trazidas, não obstante a aproximação com outras informações de saúde, nos mostram que as informações genéticas parecem carecer de uma proteção legal privilegiada. Todavia, alguns autores equiparam as informações de caráter genético com as demais informações médicas.

---

<sup>122</sup> SCHIOCCHE, Taysa. Acesso às informações genéticas humanas e direitos da personalidade: impactos sobre o consentimento informado. **Revista eletrônica de Direito Civil: civilistica.com**, v. 1, 2012. p. 17.

<sup>123</sup> ECHTERHOFF, Gisele. **O Direito à Privacidade dos Dados Genéticos**, Dissertação (mestrado) Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2007. p. 75.

Soren Holm sustenta que as informações genéticas não têm um caráter especial que justifique uma tutela diferenciada.

Em seu artigo, inicialmente desconstrói a ideia de essencialismo e determinismo genético. O autor assevera que, embora os genes tenham um papel na determinação de características dos indivíduos, tal papel seria secundário frente as regulações ambientais, que teriam um peso muito mais elevado no desenvolvimento humano, salientando que as predisposições trazidas pelo código genético dependem de condições muito específicas que, na maior parte dos casos, não se aplicaria aos indivíduos<sup>124</sup>.

Mesmo que os genes de uma pessoa “determinem” que ela morrerá de uma disfunção cardíaca, no dia seguinte ela pode perecer pela fome ou morrer em um acidente, ou seja, o autor nos alerta para o fato de que as condições ambientais às quais estamos expostos nos afetam de maneira muito mais significativa<sup>125</sup>.

O autor pontua que estando as informações genéticas no mesmo patamar das informações médicas, deveriam ser tuteladas da mesma forma, restando a escolha de qual seria o regramento aplicável<sup>126</sup>.

Inicialmente o autor coloca duas perspectivas inseridas na questão das relações de trabalho: a) que a coleta de informações (médicas e genéticas) pelo empregador seria possível desde que não se caracterize por motivos banais ou discriminatórios, sendo legítima a coleta de informações que apresentassem relevância; e b) a concepção mais recente (normalmente aplicada à questão das informações genéticas) de que essa classe de informações não pode ser acessível ao empregador, ou, se acessível, implicaria na regulação do que seria lícito verificar<sup>127</sup>.

A primeira perspectiva, se analisada pela lógica de que a relação de trabalho é um contrato bilateral, poderia ser uma saída viável, haja vista que em uma relação contratual as partes teriam liberdade para propor e recusar condições, assim, se uma

---

<sup>124</sup> HOLM, Soren. There is Nothing Special About Genetic Information, in: **Genetic Information: Acquisition, Access and Control**. Alison K. Thompson e Ruth F. Chadwick, coordenadores. New York, 1999. p. 97-102.

<sup>125</sup> Idem.

<sup>126</sup> Idem.

<sup>127</sup> Idem.

das partes requeresse informações de saúde da outra, que não estando disposta a fornecer, simplesmente negociar-se-ia a retirada da referida condição. No entanto, as relações de trabalho, em geral, não são equitativas, tendo uma das partes, normalmente o empregador, maior poder de barganha que, na prática, forçaria os indivíduos a fornecer informações média sempre que o contratante requeresse.

Esse desequilíbrio pode gerar grandes desigualdades sociais considerando que os mercados atuais propiciam a competição entre os indivíduos, sendo, portanto, interesse público a regulação dos contratos de trabalho, visando conferir equilíbrio a essas relações.

Dito isso, Holm compreende que há razão para a regulação do acesso às informações de saúde, trazendo o exemplo da lei Dinamarquesa sobre a matéria, de 1997: a lei rege-se pelo princípio da não-diferenciação entre informações genéticas e médicas, conferindo, *a priori*, o caráter de inacessibilidade pelo empregador. Todavia, em casos excepcionais, o fornecimento das informações pode ser requerido junto ao Ministério de Relações de Emprego e Indústria<sup>128</sup> que consultará o Conselho de Informação Médica<sup>129</sup> do país.

Outro ponto atinente à discriminação com base em informações genéticas é a questão dos seguros de saúde, como aponta Thomas Uhlemann. O autor aponta para a necessidade social de se debater a legitimidade das companhias privadas de seguro em fazer distinções com base no “risco genético”<sup>130</sup>. Embora à época, na Alemanha, não houvesse previsão na “calculadora de riscos” das companhias, essas já se preocupavam com a possibilidade futura de implementação da análise genética. Se por um lado a identificação de indivíduos de alto risco pode levar a uma elevação do preço pago por esses clientes, as seguradoras contra-argumentam que isso também implicaria em uma readequação do preço pago por aqueles que apresentam predisposições genéticas “mais saudáveis”, o que seria mais justo por ponderar o preço conforme o risco.

---

<sup>128</sup> *Minister for Employment and Industrial Relations.*

<sup>129</sup> *Health Information Council.*

<sup>130</sup> UHLEMANN, Thomas. Genetic Engineering and German Health Insurance, in: **Genetic Information: Acquisition, Access and Control** / Alison K. Thompson e Ruth F. Chadwick, coordenadores. – New York, 1999. p. 71-96.

Por outro lado, tal política pode gerar a exclusão completa de alguns indivíduos do acesso à saúde. Se a pessoa apresentar um risco genético muito elevado, tornando-se desinteressante economicamente segurá-la, as companhias passariam a negar-lhe cobertura.

E, como sustenta Holm, o ambiente possui grande impacto sobre o desenvolvimento humano, sendo que algumas predisposições genéticas ficam relegadas a condições específicas, o que nos leva a questionar se uma política de saúde deve restringir-se por questões econômicas probabilísticas (pelo menos no âmbito da saúde privada), considerando que, embora o indivíduo apresente um determinado traço gênico, não é certo que desenvolverá aquela doença<sup>131</sup>.

Mais recentemente, em 2008, nos Estados Unidos, o Congresso editou o *Genetic Information Nondiscrimination Act* (GINA)<sup>132</sup> concretizando o princípio da não-discriminação genética em questões de seguro de saúde e emprego.

A referida disposição proíbe que os planos de saúde estadunidenses utilizem as informações genéticas dos indivíduos para o rastreamento de predisposições genéticas doenças com a finalidade de incluir tais segurados em categorias mais caras de planos de saúde, alegando o maior risco econômico que determinados tratamentos poderiam gerar<sup>133</sup>.

Ainda, nas relações de emprego, fica vetado o uso de informações obtidas com testes genéticos como critério de contratação, demissão, realocação ou promoção.

Por fim, vale esclarecer que essa seção do trabalho, embora tenha um caráter acessório, considerando que o tema aqui abordado é deveras complexo e pode ser abordado com mais profundidade do que a aqui empregada, os apontamentos realizados servem para demonstrar as implicações de um acesso desenfreado aos dados genéticos associados ao indivíduo.

---

<sup>131</sup> HOLM, Soren. There is Nothing Special About Genetic Information, in: **Genetic Information: Acquisition, Access and Control**. Alison K. Thompson e Ruth F. Chadwick, coordenadores. New York, 1999. p. 97-102.

<sup>132</sup> Ato de não-discriminação das Informações Genéticas, em tradução livre.

<sup>133</sup> ESTADOS UNIDOS. **Genetic information nondiscrimination act of 2008**.

A discriminação genética é uma excelente razão para pensar sobre como a tutela de proteção das informações genéticas deve ocorrer.

## 4 CONCLUSÕES

O presente trabalho, permite concluir que a complexidade da natureza das informações genéticas nos traz desdobramentos igualmente complexos. Como foi analisado, as informações genéticas assumem dimensões múltiplas, constituindo uma categoria de informações sensíveis que demandam uma tutela jurídica diferenciada.

Tendo em vista a sensibilidade das informações genéticas, sobretudo quando associadas ao indivíduo, o direito aplicável deve ser maximizado: quando falamos de direito à privacidade das informações genéticas, podem haver implicações tão graves ao indivíduo (e à sociedade) se o acesso não for regulado, que é necessário colocá-lo em uma “esfera” diferenciada da privacidade que conte com maior grau de proteção.

No que diz respeito à proteção dos dados genéticos aplicados à pesquisa científica, vemos que o direito à privacidade se consubstancia de duas formas: através da garantia do sigilo dos dados coletados e do controle do fluxo de informações pela figura do consentimento livre e informado, possibilitando a autodeterminação informativa genética do indivíduo, ou pela dissociação entre os dados e os indivíduos.

Outra problemática decorrente da falta de controle sobre as informações genéticas seria a discriminação genética. Percebe-se a necessidade do direito em garantir e aprimorar a tutela das informações genéticas, a fim de mitigar ou evitar as questões discriminatórias com base genética, para, também, garantir a igualdade e dignidade humana.

Os desdobramentos jurídicos e sociais do acesso ao material e às informações genéticas são dos mais variados. A tradicional gama de ferramentas e dispositivos do direito nem sempre se adequa de forma perfeita a essa nova realidade, que demanda ajustes.

Como explica Salvador Darío Bergel:

Toda uma série de novos direitos – alguns já consolidados e outros em processo de se consolidarem como o direito à proteção do genoma humano contra práticas contrárias à dignidade do indivíduo, à autodeterminação genética, à privacidade genética, à não-discriminação por razões genéticas, ao consentimento livre e informado para a realização de estudos genéticos,



etc., configuram uma nova dimensão dos Direitos humanos, categoria histórica que permanentemente em seu caminho se adapta às exigências e às necessidades do momento, para proteger o homem em sua dignidade e em sua liberdade<sup>134</sup>.

O “direito da genética” possivelmente terá muito caminho a percorrer conforme as tecnologias avancem, no entanto, o direito, de modo geral, parece contar com escopo suficiente para recepcionar as novas problemáticas de maneira satisfatória.

Esse direito “globalizado”; as normativas internacionais sobre direitos humanos e questões genéticas, podem contribuir sobremaneira para o aprimoramento da tutela das informações genéticas e outros assuntos correlatos no âmbito dos ordenamentos jurídicos internos, como é o caso do Brasil que possui uma sistemática mais rígida.

Exemplo disso é o já mencionado Anteprojeto de Lei brasileiro para o tratamento de dados pessoais, que adota normativas nos moldes das resoluções europeias.

Por fim, podemos constatar que, embora proteção da privacidade e da autodeterminação informativa, sobretudo de dados sensíveis como os dados genéticos, faz-se de suma importância, é preciso considerar seus limites e as dimensões nas quais as suas disposições podem operar, afinal, o acesso a tais dados também constituem importante vetor de aperfeiçoamento tecnológico e médico, o que também constitui um interesse coletivo.

---

<sup>134</sup> BERGEL, Salvador Darío. **Los derechos humanos entre la bioética y la genética**. Acta Bioethica, año VIII, n. 2, 2002. p. 329. *Apud* ECHTERHOFF, Gisele. **O Direito à Privacidade dos Dados Genéticos**, Dissertação (mestrado) Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2007. p. 95.

## Referências

ALEXY, Robert. **Teoria dos Direitos Fundamentais**. Tradução de Virgílio Afonso da Silva. São Paulo: Malheiros, 2008.

AMARAL, Francisco. **Direito Civil: Introdução**. 3ª. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2000.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinki da associação médica mundial (WMA): princípios éticos para pesquisa médica envolvendo seres humanos**. Disponível em: [http://www.iprexole.com/pdfs/Declaration\\_of\\_Helsinki\\_Portuguese.pdf](http://www.iprexole.com/pdfs/Declaration_of_Helsinki_Portuguese.pdf). Acessado em: 01 de dezembro 2016.

BARBOZA, Heloísa Helena. **Princípios da bioética e do biodireito**. Revista Bioética, Brasília, DF, v. 8, n. 2, p. 210-219, 2000.

BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. 5. ed. rev., atual. e aum. por Eduardo C. B. Bittar, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

BOBBIO, Norberto. **A Era dos Direitos**. 9 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BONAVIDES, Paulo. **Direito Constitucional**. 7ª ed. São Paulo: Malheiros, 1998.

CABELLO, Giselda M. K. **Genoma humano**. [20??]. Disponível em: <<http://www.ghente.org/ciencia/genoma/index.htm>>. Acessado em: 29 de novembro de 2016.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. **Direito Constitucional e Teoria da Constituição**. 7ª ed.. Coimbra: Ed. Almedina, 2003.

CARVALHO, Ana Paula Gambogi. O consumidor e o direito à autodeterminação informacional. In: **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, 2003

CLOTET, Joaquim. **Por que Bioética?**. Revista Bioética. Vol. 1, no I - 1993. Brasília/DF, Brasil, Conselho Federal de Medicina, 1993.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Recomendação 01/2016**. Disponível em: [http://www.portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1\\_2016.pdf](http://www.portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1_2016.pdf). Acessado em: 01 de dezembro 2016.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n. 466/12**. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acessado em: 02 de dezembro 2016.

CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado: bancos de dados genéticos e sua Regulação Jurídica**. Florianópolis: Conceito Editorial, 2010.

COSTA JUNIOR, Paulo José da. O direito de estar só: tutela penal da intimidade. São Paulo: **Revista dos Tribunais**, 1995.

CUNHA JÚNIOR, Dirley da. **Curso de Direito Constitucional**. 6 ed. Salvador: JusPODIVM, 2012.

DE CUPIS, Adriano. **Os direitos da personalidade**. Tradução de Afonso Celso Furtado Rezende. São Paulo: Quorum, 2008.

DONEDA, Danilo. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

DONEDA, Danilo. **Os direitos da personalidade do código civil**. Rev. da Faculdade de Direito de Campos, Ano VI, n.º 6 – Junho de 2015. p. 71-99.

DONEDA, Danilo. Privacidade, vida privada e intimidade no ordenamento jurídico brasileiro. Da emergência de uma revisão conceitual e da tutela de dados pessoais. In: **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, XI, n. 51, mar 2008. Disponível em: [http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n\\_link=revista\\_artigos\\_leitura&artigo\\_id=2460](http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=2460).

DONEDA, Danilo. **A proteção dos dados pessoais como um direito fundamental**. Espaço Jurídico: Journal of Law [EJJL], [S.l.], v. 12, n. 2, p. 91-108, Dez. 2011. p. 93. Disponível em: <http://editora.unoesc.edu.br/index.php/espacojuridico/article/view/1315/658>. Acesso em: 10 de dezembro de 2016.

ECHTERHOFF, Gisele. **O Direito à Privacidade dos Dados Genéticos**, Dissertação (mestrado) Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2007.

EFING, Antônio Carlos. Bancos de dados e cadastros de consumidores. In: **Revista dos Tribunais**, São Paulo, 2002.

ESTADOS UNIDOS. **Genetic information nondiscrimination act of 2008**. Disponível em: <https://www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm>. Acessado em: 3 nov. 2016.

FADEN, Ruth R.; BEAUCHAMP, Tom L. **A history and theory of informed consent**. New York: Oxford University, 1986.

FARIAS, Edilsom Pereira de. **Colisão de direitos**. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 2000.

FERRAZ JUNIOR, Tércio Sampaio. Sigilo de dados: o direito à privacidade e os limites à função fiscalizadora do estado. In: **Revista da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo**, v. 88, 1993.

FERREIRA FILHO, Manoel Gonçalves. **Os direitos fundamentais implícitos e seu reflexo no sistema constitucional brasileiro**. Rev. Jurídica, Brasília, v. 8, n.º 82, p. 1-8, dez./jan. 2007.

GEDIEL, José Antônio Peres. Declaração universal do genoma humano e direitos humanos: revisão crítica dos instrumentos jurídicos. In: CARNEIRO, F.; EMERICK,

M. C. (Org.). **Limite**: a ética e o debate jurídico sobre acesso e uso do genoma humano. Rio de Janeiro, v. 1, 2000.

GEDIEL, José Antônio Peres. **Os transplantes de órgãos e a invenção moderna do corpo**. Curitiba: Moinho do Verbo, 2000.

GOLDIM, José Roberto; CLOTET, Joaquim; FRANCISCONI, Carlos Fernando. Um breve histórico do consentimento informado. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.26, n.1, p.75, jan./mar. 2002.

GOSTIN, Lawrence O. **Genetic Privacy**. The Journal of Law, Medicine & Ethics, Vol. 23:4, p. 320-330, Winter 1995.

GRIFFITHS, Anthony J.F. *et al.* **Introdução à Genética**. 9ª edição. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 2008.

HOLM, Soren. There is Nothing Special About Genetic Information, in: **Genetic Information: Acquisition, Access and Control** / Alison K. Thompson e Ruth F. Chadwick, coordenadores. – New York, 1999

KONDER, Carlos Nelson. **Privacidade e Corpo**: convergências possíveis. Pensar, Fortaleza, v. 18, n. 2, p. 354-400, maio/agosto 2013.

MELLO, M. B. **Teoria do fato jurídico: plano da eficácia**. 1ª parte. São Paulo: Saraiva, 2003.

MORATO, Antonio Carlos. **Quadro geral dos direitos da personalidade**. R. Fac. Dir. Univ. São Paulo v. 106/107 p. 121 - 158 jan./dez. 2011/2012.

MUNIZ, Francisco José Ferreira. OLIVEIRA, José Lamartine Corrêa de. **O Estado de Direito e os Direitos da Personalidade**. Tese apresentada à VII Conferência Nacional da Ordem dos Advogados do Brasil. RT 532 – Fevereiro de 1980.

MUNIZ, Iranice Gonçalves. **Textos internacionais: direitos humanos ou direitos fundamentais?**. Rev. Direito e Desenvolvimento – a. 2, n.º 4, p. 198-212, julho/dezembro 2011.

NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE. **The Human Genome Project Completion**: Frequently Asked Questions. 2010. n.p. Disponível em: <<https://www.genome.gov/11006943/>>. Acesso em: 01 de dezembro de 2016.

OLIVEIRA, Samuel Antonio Merbach de. **A Teoria Geracional dos Direitos do Homem**. 2013, p. 21. Disponível em: <[http://www.theoria.com.br/edicao0310/a\\_teorias\\_geracional\\_dos\\_direitos\\_do\\_homem.pdf](http://www.theoria.com.br/edicao0310/a_teorias_geracional_dos_direitos_do_homem.pdf)>. Acesso em: 11 de dezembro de 2016

PÉREZ LUÑO, Antonio Enrique. **Derechos humanos, estado de derecho y constitución**. Madrid: Tecnos, 1986.

ROBLES, Marcelina F. da Silva; RIVABEM, Fernanda Schaefer. Dados Genéticos e Autodeterminação Informativa. In: **ENCONTRO DE BIOÉTICA DO PARANÁ –**

**Vulnerabilidades: pelo cuidado e defesa da vida em situações de maior vulnerabilidade.** 2, 2011, Curitiba. Anais eletrônicos... Curitiba: Champagnat, 2011, p. 108-120.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional.** 11. ed. rev. e atual. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2012.

SARMENTO, George. **As gerações dos direitos humanos e os desafios da efetividade.** Disponível em: <https://goo.gl/4FSD7Z>. Acesso em: 04 de dezembro 2016.

SCHIOCCHET, Taysa. Acesso às informações genéticas humanas e direitos da personalidade: impactos sobre o consentimento informado. **Revista Eletrônica de Direito Civil: civilistica.com**, v. 1, p. 1-18, 2012. Disponível em: <<http://civilistica.com/wp-content/uploads/2012/09/Acesso%C3%A0s-informa%C3%A7%C3%B5es-gen%C3%A9ticas-civilistica.com-1.2012.pdf>>. Acesso em: 01 de dezembro de 2016.

STANCIOLI, Brunello Souza. **Relação Jurídica Médico-Paciente.** Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

STEPKE, Fernando Lolas. Genômica e bioética: o valor da ciência na sociedade. In.: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética: poder e injustiça.** São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003.

STRAND, Nicole K. **Shedding privacy along with our genetic material: what constitutes adequate legal protection against surreptitious genetic testing?.** American Medical Association Journal of Ethics. March 2016, p. 264-271, Vol. 18, n.º 3.

TAYLOR, Mark. **Genetic Data and the Law: A Critical Perspective on Privacy Protection.** New York: Cambridge University Press, 2012.

TEPEDINO, Gustavo. **A responsabilidade médica na experiência brasileira contemporânea.** Rio de Janeiro: Revista Trimestral de Direito Civil. ano 1, v. 2, 2000.

UHLEMANN, Thomas. Genetic Engineering and German Health Insurance, in: **Genetic Information: Acquisition, Access and Control** / Alison K. Thompson e Ruth F. Chadwick, coordenadores. – New York, 1999.

UNESCO. **Declaração universal sobre o genoma humano e os direitos humanos.** Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>. Acessado em: 30 de novembro de 2016.

UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION (UNESCO). **Declaração internacional sobre os dados genéticos humanos.** Paris: Unesco, 2004. Disponível em: <[http://www.unescobkk.org/fileadmin/user\\_upload/shs/BEfiles/chapterC.por/C10P.pdf](http://www.unescobkk.org/fileadmin/user_upload/shs/BEfiles/chapterC.por/C10P.pdf)> Acesso em: 30 de novembro de 2016.

URRUTIA, Ana Victoria Sánchez. Información genética, intimidad y discriminación. **Acta Bioethica**, año VIII, n. 2, Santiago, 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2002000200007](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2002000200007)>. Acesso em 01 de dezembro de 2016.

SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos da Personalidade e sua tutela**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1993

WIKLER, Daniel. Can We Learn From Eugenics?, in: **Genetic Information: Acquisition, Access and Control** / Alison K. Thompson e Ruth F. Chadwick, coordenadores. – New York, 1999

WOLKMER, Antonio Carlos. **Direitos Humanos: novas dimensões e novas fundamentações**. Rev. Direito em Debate. Ano X, n.º 16/17, p. 9-32, jan./jun. 2002.